

Technická univerzita v Liberci  
Ústav zdravotnických studií

Studijní program: B5341 Ošetřovatelství  
Studijní obor: 5341R009 Všeobecná sestra

# **Komunikace sester s vážně nemocnými a umírajícími pacienty**

Nurse Communication  
with Dearly Sick and Dying Patients

Šárka Hájková

Bakalářská práce  
2012

TECHNICKÁ UNIVERZITA V LIBERCI

Ústav zdravotnických studií

Akademický rok: 2009/2010

## ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Šárka CHUCHMÁKOVÁ, DiS.**  
Osobní číslo: **Z08000087**  
Studijní program: **B5341 Ošetrovatelství**  
Studijní obor: **Všeobecná sestra**  
Název tématu: **Komunikace sester s vážně nemocnými a umírajícími pacienty**  
Zadávající katedra: **Ústav zdravotnických studií**

### Z á s a d y p r o v y p r a c o v á n í :

#### CÍLE

Zjistit potřeby komunikace u vážně nemocných pacientů s akutní leukémií

Zjistit, které z těchto potřeb spadají do kompetencí sestry

Navrhnout doporučení pro komunikaci sester s pacienty s akutní leukémií

#### VÝCHODISKA

U vážně nemocných a umírajících pacientů je náročná nejen ošetrovatelská péče, ale i komunikace.

Často se jedná o velmi důležitá témata, která potřebují pacienti před smrtí či v období vážné nemoci řešit, či si o nich alespoň promluvit. Z různých důvodů se tak ale často nestává. Tato témata pak pacienty tíží a je známo, že i zhoršují proces léčení.

Je tedy nutné, aby sestry správně a dostatečně komunikovaly s pacienty a nevyhýbaly se žádným tématům.

Je nutné, aby kvůli komunikační bariéře pacient neumíral sám.

Je nutné dostat do podvědomí klienta/pacienta, že se může sestry na kdykoliv na cokoli zeptat a o čemkoliv si promluvit.

#### PŘEDPOKLADY

Více než 60% pacientů bude považovat své potřeby komunikovat na téma nemoc a smrt za neuspokojené

Více než 70% pacientů bude považovat právě sestru za člověka, se kterým by chtěli na téma nemoc a smrt diskutovat

#### METODA - Kvantitativní

TECHNIKA - Polostandardizovaný rozhovor

MÍSTO A ČAS VÝZKUMU - ÚHKT - Ústav hematologie a krevní transfúze

časové rozmezí - září - prosinec 2010

#### VZOREK

Pacienti Ústavu hematologie a krevní transfúze (ÚHKT, Praha 2) s dg. akutní leukémií se špatnou prognózou, pacienti po transplantaci či relapsu nemoci, minimálně 20 osob

Rozsah grafických prací:

Rozsah pracovní zprávy:

50 - 70 stran

Forma zpracování bakalářské práce:

tištěná/elektronická

Seznam odborné literatury:

Elias N., O osamělosti umírajících, nakladatelství Franze Kafky, 1. vyd. 1998

Kubíčková N., Zármutek a pomoc pozůstalým, Praha: ISV, 2001

Haškovcová H., Spoutaný život, 3. LF UK, 1991

Vorlíček J., Adam Z. a kol., Paliativní medicína, 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 1998

Kelnarová J., Tanatologie v ošetrovatelství, 1.vyd. Brno: Littera, 2007

Haškovcová H., Thanatologie, 2.vyd. Praha:Galén, 2007

Pokorná A., Efektivní komunikační techniky v ošetrovatelství, Brno: NCO NZO, 2008

O'Connor M., Aranda S., Paliativní péče pro sestry všech oborů, 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 1995

Beran J., Základy komunikace s nemocným, 1. vyd. Praha: Karolinum, 1997

Kübler-Ross E., Odpovědi na otázky o smrti a umírání, Praha, 1995

Vedoucí bakalářské práce:

PhDr. Eva Křížová, Ph.D.

Ústav zdravotnických studií

Datum zadání bakalářské práce:

30. dubna 2010

Termín odevzdání bakalářské práce:

30. června 2011

prof. Dr. Ing. Zdeněk Kús

rektor

L.S.



doc. MUDr. Jaromír Myskveček, Ph.D.

ředitel

V Liberci dne 30. listopadu 2010



TECHNICKÁ UNIVERZITA V LIBERCI  
Ústav zdravotnických studií  
461 17 Liberec 1, Studentská 2  
Tel.: 485 353 722 Fax: 485 353 721

Studentka  
**Šárka CHUCHMÁKOVÁ**  
Z08000087  
Pod Lipami 5  
130 00 Praha 3 - Žižkov

Vyřizuje : H. Černá/485 353 762

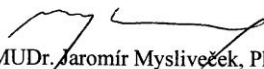
V Liberci dne 12.11.2010  
č.j.: 731/8818/2010

**Vyjádření k žádosti o změnu podkladu pro zadání bakalářské práce**

Vážená studentko,

na základě Vaší žádosti ze dne 25.10.2010, zaevidované pod č.j.: 731/8818/2010, v níž žádáte o změnu podkladu bakalářské práce „Komunikace sester s vážně nemocnými a umírajícími pacienty“, Vám sděluji, že se změnou podkladu bakalářské práce **souhlasím**.

S pozdravem

  
doc. MUDr. Jaromír Mysliveček, Ph.D.  
ředitel

29-04-2011

11/8548/0275-01

## ŽÁDOST

Jméno : PAŘKA CHUCHMAKOVÁ  
Ročník : III Osobní číslo : 408000007 Datum narození : 15.2.1985  
Studijní obor : VŠEOBECNÍ VĚTRA Prezenční studium\*/Kombinované studium \*  
Adresa trvalého bydliště : 700 LIPANI 5 PRAHA 3, ŽITKOV 130 00  
Číslo telefonu : 607 129 130 E-mail : PAŘKACHUCH@VETRAH.CZ

### Odůvodnění

TÍMTO ŽÁDÁM O ODKLAD BAKALÁŘSKÉ PRÁCE A PONECHÁNÍ  
TĚMATU NA PŘÍSTÍ AKADEMICKÝ ROK 2011/2012,  
KE 30.6.2012 ŽÁDÁM O PRODLOUŽENÍ OŘEZDÁNÍ

V PRAZE 29.4.2011  
datum

[Signature]  
podpis studenta

Prohlašuji, že jsem pravdivě vyplnil/a veškeré údaje.

### VYJADŘENÍ ÚSTAVU

Ing. Jan E. Kříž (vedoucí práce)

Rozhodnutí ředitele: [Signature]  
9.5.2011

[Signature]

Rozhodnutí rektora:

\*) nehodící se škrtněte

## Prohlášení

Byla jsem seznámena s tím, že na mou bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, zejména § 60 – školní dílo.

Beru na vědomí, že Technická univerzita v Liberci (TUL) nezasahuje do mých autorských práv užitím mé bakalářské práce pro vnitřní potřebu TUL.

Užiji-li bakalářskou práci, nebo poskytnu-li licenci k jejímu využití, jsem si vědoma povinnosti informovat o této skutečnosti TUL. V tomto případě má TUL právo ode mne požadovat úhradu nákladů, které vynaložila na vytvoření díla, až do jejich skutečné výše.

Bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně, s použitím uvedené literatury a na základě konzultací s vedoucím bakalářské práce a konzultantem.

Datum:

Podpis:

## Poděkování

Chtěla bych poděkovat vedoucí práce PhDr. Evě Křížové, Ph.D. za odborné vedení, cenné rady a vstřícný přístup při vedení mé bakalářské práce.

Děkuji Doc. MUDr. Petru Cetkovskému, Ph. D., vrchní sestře Mgr. Lucii Vylitové a všem zdravotním sestrám za umožnění výzkumného šetření na lůžkovém oddělení a oddělení JIP v Ústavu hematologie a krevní transfúze v Praze. Dále děkuji všem pacientům z tohoto oddělení, kteří byli ochotní se mnou v tak obtížném období jejich života spolupracovat.

Děkuji mému manželovi a dceři za podporu a trpělivost a dále děkuji mé rodině za podporu, kterou mně po celou dobu studia a psaní bakalářské práce poskytovala.

## **Anotace v českém jazyce**

**Jméno a příjmení autora:** Šárka Hájková

**Instituce:** Technická univerzita v Liberci, Ústav zdravotnických studií

**Název práce:** Komunikace sester s umírajícími pacienty

**Vedoucí práce:** PhDr. Eva Křížová, Ph.D.

**Počet stran:** 76 + 21 stran příloh

**Počet příloh:** 13

**Rok obhajoby:** 2012

### **Souhrn:**

Bakalářská práce se zabývá komunikací sester s vážně nemocnými a umírajícími pacienty s diagnózou akutní leukémie. Teoretická část vysvětluje základní pojmy a druhy komunikace, specifika onkologického pacienta a specifika v komunikaci u lidí pomáhajících profesí. Popsána byla komunikace těchto pacientů s rodinou, jejich potřeby komunikace v závislosti na jejich spiritualitě a komunikace sestry a pacienta v jednotlivých fázích umírání. Empirická část analyzuje potřeby komunikace u vážně nemocných a umírajících pacientů, jejich spokojenost s komunikací. Dále se zkoumá, se kterými skupinami osob tyto pacienti komunikují. Popsána je komunikace mezi pacientem a sestrou a možné změny, které by v této oblasti mohly nastat. Dále se analyzují potřeby komunikace pacientů v závislosti na jejich bolesti, pořadí hospitalizace, spiritualitě a socio-demografických charakteristikách.

**Klíčová slova:** komunikace umírajících pacientů, komunikační potřeby pacientů, komunikace sester s pacienty, umírající pacienti, vážně nemocní pacienti, akutní leukémie, komunikace, onkologický pacient, akutní leukémie, komunikace sestry s umírajícím pacientem, fáze umírání



## **Anotace v anglickém jazyce**

**Name and surname:** Šárka Hájková

**Institution:** Technical University of Liberec, Medical Studies Institute

**Title:** Nurse Communication with Dearly Sick and Dying Patients

**Supervisor:** PhDr. Eva Křížová, Ph.D.

**Pages:** 76 + 21 pages of annexes

**Addenda:** 13

**Year:** 2012

### **Summary:**

The study focuses on the nurse communication with dearly sick and dying patients suffering from acute leukaemia. The theoretical part of the study explains the basic communication concepts, the special needs of these patients and the specifics of the communication within assisting profession. The study further assesses the family communication of these patients, relates their communication and spiritual needs and focuses on nurses' communication with dying-stage patients. The empirical part of the study analyses the communication needs of dearly sick and dying patients and their satisfaction with the current communication. This is followed by the list of most frequent communication partners of these patients. The study further describes the patient–nurse communication and suggests its possible improvements. Lastly, the communication needs of the patients are related to their pain, the hospitalisation sequence, spiritual needs and socio-demographic characteristics.

**Key words:** Communication of dying patients, communication needs of dying patients, nurses' communication with patients, dying patients, seriously ill patients, acute leukaemia, communication, cancer patient, acute leukaemia, nurses' communication with dying patients, dying phases

Člověk se může rozloučit se vším, jenom ne s nadějí.

*Ilja Grigorjevič Erenburg*

## Obsah

1.	Komunikace .....	13
1.1.	Komunikace – základní pojmy .....	13
1.2.	Komunikace – základní druhy .....	15
1.3.	Komunikace a pomáhající profese .....	16
1.4.	Komunikace s vážně nemocným a umírajícím pacientem .....	18
1.5.	Spirituální potřeby vážně nemocných a umírajících pacientů .....	26
2.	Leukémie .....	28
2.1.	Leukémie akutní a chronická .....	28
2.2.	Akutní myeloidní leukémie (AML) .....	29
2.3.	Specifika u pacienta s akutní leukémií .....	32
3.	Cíle práce .....	36
4.	Hypotézy práce .....	36
5.	Metodika výzkumu .....	37
5.1.	Použitá technika výzkumu .....	37
5.2.	Zdroje dat .....	38
5.3.	Popis výzkumného nástroje .....	38
5.4.	Výzkumný soubor a organizace šetření .....	39
6.	Výsledky výzkumu a jejich analýza .....	40
6.1.	Socio-demografická data respondentů .....	40
6.2.	Klinická data respondentů .....	42
6.3.	Zdravotní stav pacienta z pohledu pacienta a zdravotnické dokumentace/zdravotní sestry .....	43
6.4.	Vliv zdravotního stavu pacienta na jeho potřeby komunikace .....	46
7.	Pacienti a komunikace – nynější stav .....	51
7.1.	Komunikační partneři pacientů .....	51
7.2.	Komunikace pacientů s odborníky .....	53
7.3.	Komunikace pacientů s rodinou .....	55
7.4.	Celková spokojenost pacientů s komunikací .....	56
8.	Potřeby komunikace pacientů .....	56
8.1.	Potřeba komunikace u pacientů a její vývoj v průběhu hospitalizace .....	56
8.2.	Potřeby komunikace pacientů v závislosti na jejich bolesti .....	59
8.3.	Potřeby komunikace pacientů v závislosti na délce jejich hospitalizace .....	59
8.4.	Potřeby komunikace pacientů v závislosti na pořadí hospitalizace .....	60
8.5.	Potřeby komunikace pacientů v závislosti na jejich spirituálních potřebách ...	60
9.	Komunikace s pacienty – možná témata .....	63
9.1.	Komunikace o strachu a obavách z nemoci a léčby .....	63
9.2.	Komunikace o smrti .....	65

10.	Diskuze .....	66
11.	Závěr .....	68
12.	Soupis bibliografických citací .....	72
13.	Seznam tabulek .....	75
14.	Seznam obrázků .....	75
15.	Seznam příloh .....	76

# 1. Komunikace

Komunikace je jednou ze základních podmínek k vytvoření vztahu mezi lidmi. V nemocničním prostředí se její důležitost ještě zvyšuje, protože obě zúčastněné strany (zdravotník i pacient) mají zájem na vytvoření a udržení dobrého vztahu a na vzájemném porozumění. V dnešní době se klade důraz na to, aby tento vztah byl partnerský, ve kterém jsou si zdravotník i pacient rovnocennými partnery. Postupně se tak vpouští od paternalistického přístupu, ve kterém zdravotník hraje dominantní roli.

Odborná i populárně naučná literatura shrnuje základní pravidla komunikace a poskytuje tak obecný návod, jak správně komunikovat. Pokorná (2008) popsala obecné zásady komunikace (viz. Příloha 1), kde uvádí podoby, úrovně a zásady komunikace, ale i rady co při vzájemném kontaktu upřednostnit a čeho se vyvarovat. I když jsou základní pravidla komunikace daná, její konkrétní podoba závisí na příslušném oboru, ve kterém je uplatňována. Jsou známy také bariéry komunikace (Pokorná, 2008), které mohou komunikaci narušit (viz. Příloha 2).

## 1.1. Komunikace – základní pojmy

Následující kapitola poskytuje přehled základních pojmů v oblasti komunikace, se zaměřením na komunikaci s vážně nemocnými a umírajícími pacienty. V následujícím textu jsou přiblíženy pojmy jako komunikace, informace, konverzace, autoplastický obraz nemoci či informovaný souhlas.

### Komunikace

Komunikace (neboli dorozumívání) tvoří základ všech vztahů mezi lidmi. Slouží především k budování sociálních vazeb, před pouhým sdělováním informací. Slovo 'komunikace' pochází z latinského pojmu '*communicare*', sdílet, radit se, odvozeného od '*communis*', společný. Jedná se o sdělování informací, myšlenek, názorů a pocitů. Komunikace je proces předávání informací mezi dvěma či více komunikujícími (Pokorná, 2008; Wikipedia I, 2011). Komunikace je jednostranná nebo oboustranná.

Nejčastější podoba komunikace je verbální a nonverbální. Verbální, neboli slovní komunikace je komunikace pomocí slov, písmen a znaků. Zvláštní kategorii představuje vizuální komunikace, což je komunikace prostřednictvím vizuálních informačních

médií (internet, tisk, reklamní poutače). Neverbální neboli nonverbální komunikace, která bývá také označována jako řeč těla anebo mimoslovní komunikace, využívá mimiku (výraz tváře), haptiku (kontakt hmatem), gestiku a kineziku (gesta a pohyby těla), posturologii (polohu těla), pohledy a oční kontakt (Pokorná, 2008; Bruderle, 2003). Odborná literatura uvádí, že nonverbální komunikace je při komunikaci minimálně stejně tak důležitá, jako obsah verbálního projevu.

Komunikaci dále dělíme na komunikaci interpersonální, kdy jeden člověk sděluje něco druhému člověku a přitom se střídají role vypravěče a posluchače, skupinovou, při které hovoří každý s každým a projevují se tam role jednotlivých členů a komunikaci masovou neboli masmédiu, kam patří např. internet, televize, rozhlas. Tato informační média pak umožňují, aby komunikace zasáhla v krátké době velké množství lidí (Pokorná, 2008).

### **Informace**

K předání informací dochází v procesu komunikace. Slovo ‘informace’ pochází z latinského výrazu *in-formatio*, utváření, ztvárnění. Informaci lze poskytnout jako obsah zprávy či sdělení (Wikipedia II, 2011).

### **Konverzace**

Jedná se o mezilidskou komunikaci. Tématem konverzace bývají často neosobní témata, jako jsou např. počasí, děti, houby. Konverzace má pět základních fází: úvod, předběžnou informaci, vlastní záležitost, zpětnou vazbu a závěr (Wikipedia III, 2011).

### **Autoplastický obraz nemoci**

Autoplastický obraz nemoci je způsob, jakým pacient nemoc subjektivně vnímá a prožívá. Při komunikaci s nemocnými je důležité vzít tento jev na vědomí, jelikož je to významný činitel ovlivňující její úspěšnost. Různí pacienti se stejnou diagnózou mohou svou nemoc prožívat naprosto odlišně, a to z různých důvodů. Každý pacient má jiný práh bolesti a vnímá tak bolest odlišně. Liší se také znalosti pacientů o nemoci, jejich psychická odolnost i představy o průběhu onemocnění. Mezi další důležitá hlediska patří okolnosti, za nichž nemoc vznikla a probíhá, na druhu onemocnění, na premorbidní osobnosti (stavu organismu před chorobou), ale také na sociálním postavení nemocného (Pokorná, 2008).

## **Informovaný souhlas**

Informovaný souhlas je souhlas pacienta s plánovaným lékařským zákrokem. Pacient tento souhlas poskytne lékaři po tom, co mu lékař plánovaný zákrok vysvětlí, poskytne mu dostatek času na přečtení podrobností a zodpoví mu případné otázky. Informovaný souhlas je v dnešní době standardní postup při značném počtu vyšetření. Více informací o informovaném souhlasu poskytuje Příloha 3.

Praxe z posledních let ovšem ukazuje nedostatečnou informovanost pacientů, kteří informovaný souhlas poskytli. Pacient má ve většině případů velké množství nejasností a dalších otázek, na něž nezná odpověď. Z výše uvedeného vyplývá, že praxe informovaných souhlasů nezaručuje pacientovo dostatečné pochopení jeho problému a/nebo plánovaného zákroku (Státní zdravotní ústav, 2011).

### **1.2. Komunikace – základní druhy**

Následující kapitola přibližuje základní druhy komunikace, se zaměřením na komunikaci s vážně nemocnými a umírajícími pacienty. Následující text dělí komunikaci dle dopadu a důsledku na efektivní komunikaci, kontraproduktivní komunikaci a terapeutický rozhovor.

#### **1.2.1. Efektivní komunikace**

Efektivní komunikace patří mezi základy dobré komunikace s pacientem. Jedná se o otevřené jednání, při kterém nedochází ke zkreslování informací a ve kterém si zúčastnění partneri rozumí. Tato komunikace navozuje vztah důvěry, ve kterém se pomáhající osoba snaží pochopit jednání klienta i motivy, které ho k tomuto chování vedly (Pokorná, 2008).

Jednou z metod efektivní komunikace je podle Pokorné (2008) aktivní naslouchání, při kterém jedna strana aktivně naslouchá druhé a snaží se jí porozumět (viz. Příloha 4). Tato osoba neradí, neřeší problémy a nepřejímá odpovědnost. Pomocí zpětné vazby dává najevo své porozumění a spolu s pacientem se snaží nalézt odpovědi na otázky a vhodné řešení problému. Mezi techniky aktivního naslouchání patří např. povzbuzení, ocenění či zrcadlení (viz. Příloha 5).

Schopnost efektivní komunikace je výsledkem celoživotního procesu učení se cestou pokusů a omylů. Schopnost efektivně komunikovat vede k navázání a rozšíření

kvalitnějšího vztahu s pacientem. Mezi základní dovednosti se řadí např. empatie, naslouchání, projevy porozumění, respekt, zájem a podpora (Beran, 1997).

### **1.2.2. Kontraproduktivní komunikace**

Kontraproduktivní komunikace je takový typ komunikace, který nevede k vzájemnému porozumění. Příčin neefektivní komunikace je mnoho. Jedná se o příčiny neúmyslné, kam patří např. komunikační zahlcení a to buď množstvím podaných informací nebo kombinací nevhodné rychlosti a formy podání zpráv, nebo se může jednat o překroucené informace. Ty vznikají nepozorností nemocného, špatnou výslovností nebo nedostatečnou zpětnou vazbou. Příčina kontraproduktivní komunikace může však být i úmyslná a to např. využitím manipulativních technik (Pokorná, 2008).

### **1.2.3. Terapeutický rozhovor**

Terapeutická komunikace je vědomé, záměrné a účelové použití verbálních a neverbálních komunikačních dovedností v průběhu interakce mezi sestrou a pacientem. Jejím cílem je zhodnocení problémů a emocionálních projevů pacientů a zjištění jejich obav a starostí (O'Connor a Aranda, 2005). Komunikační proces se mimo jiné zaměřuje na potřeby pacienta vyplývající z typu jeho osobnosti, z jeho reakcí na ztrátu sociální role a z jeho diagnózy.

V terapeutické komunikaci se citlivě zohledňují specifické potřeby pacienta dané jeho diagnózou. Potřeba komunikace se liší u pacientů hospitalizovaných na chirurgii či interně, na akutním příjmu, v léčebně dlouhodobě nemocných, na odděleních onkologické léčby. Mezi další hlediska patří povaha onemocnění (chronická či akutní) a jeho prognóza, povědomí společnosti o dané nemoci, frekvence pacientovy hospitalizace, jeho sociální postavení a zdravotní historie (Pokorná, 2008).

## **1.3. Komunikace a pomáhající profese**

Následující kapitola přibližuje specifika v komunikaci lidí pomáhajících profesí, její pravidla a možné důsledky pro pacienta, pokud je špatně vedena. Následuje popis specifík onkologického pacienta.

### **1.3.1. Specifika v komunikaci lidí pomáhajících profesí**

Komunikace s pacientem se, tak jako v ostatních případech, řídí standardními pravidly a probíhá v několika rovinách – poskytování/vysvětlování informací, konverzace o pacientově situaci, psychická podpora neboli aktivní identifikace potřeb.



V pomáhajících profesích se dále často uplatňuje efektivní/terapeutická komunikace, aktivní naslouchání, přístup k nemocnému podle typu osobnosti či autoplastický obraz nemoci (viz. Kapitola 1.1). Vždy záleží na rozhodnutí zdravotníka, jaký druh či metody komunikace budou v daném případě využity.

Nevhodný způsob komunikace nebo špatně vedená komunikace může mít výrazně negativní vliv na pacienta. Konečný dopad komunikace na pacienta, ať již pozitivní či negativní, je proto důležitým a často zohledňovaným hlediskem při vyhodnocování komunikačního procesu. Těžce nemocný či umírající pacient a jeho rodinní příslušníci čelí extrémnímu psychickému vypětí, mají obavy z onemocnění i z jeho léčby. Následkem špatné komunikace může dojít k nezáměrné ignoraci těchto problémů, což může vyústit v prohloubení deprese a smutku pacienta a jeho okolí (O'Connor a Aranda, 2005).

### **1.3.2. Specifika onkologického pacienta**

Onkologicky nemocní pacienti jsou řazeni do samostatné skupiny, kvůli jejímu nezvyklému nástupu a průběhu nemoci. Nezu a kol. (2004) uvádí, že nemoc zpravidla nastupuje rychle a neočekávaně a je doprovázena neurčitými nebo žádnými příznaky. Tyto příznaky se ovšem po zahájení léčby výrazně zhorší. Pacienti nesou průběh nemoci těžce, protože průběh nemoci je nepravidelný, a střídá se klidové stádium (remise) s opakovaným nástupem nemoci (relaps). První relaps je prožíván jako nejvíce stresující událost v průběhu celého onemocnění. Dokonce je intenzivnější, než samotné zjištění onkologické diagnózy. Je to z toho důvodu, že pacient vidí, jak onemocnění zvítězilo i nad léčbou. Nemocný chce další léčbu, ale zároveň ji zpochybňuje. Má zlost na ošetrovatelský tým, ale zároveň potřebuje jeho pomoc. Je to hrozba pro pacienta i rodinu, bojí se toho, že rakovina se stala nekontrolovatelnou. Dalším specifickým faktorem je značně negativní reakce pacienta a jeho rodiny na sdělení nepříznivé diagnózy (Nezu a kol., 2004).

Výše zmíněnému popisu specifík onkologického pacienta odpovídá i následující vyjádření *‘Žít s nádorovou nemocí, která pokračuje nebo se vrátila, představuje vždy nesmírnou zátěž a životní nejistotu’* (Skala, 1997).

## **1.4. Komunikace s vážně nemocným a umírajícím pacientem**

Komunikace s vážně nemocným a umírajícím pacientem je považována za jednu z nejobtížnějších. Zúčastněné strany jsou vystaveny zvýšenému emocionálnímu napětí, neklidu, obavám a strachu. Pomoc umírajícímu pacientovi může poskytnout člověk, který je sám vyrovnaný se svou smrtelností. Kdo z nás je však vyrovnaný se svou smrtelností, kdo to o sobě může říci? Ten, kdo si sám připouští a uvědomuje, že jednou sám zemře. Takového člověka se pak pacient nebojí zeptat na jakékoli otázky týkající se ať už samotné smrti, nebo např. péče o děti (na akutní leukémii umírají často mladí lidé, kteří se musejí postarat o svou rodinu), vyřešení majetku, dědictví.

### **1.4.1. Důležitost časně komunikace u onkologických pacientů**

U pacientů s onkologickým onemocněním je velice důležité začít komunikovat co nejdříve. Tschuschke (2004) píše o tom, jak je pro nemocného důležitá sociální opora. Touto oporou se rozumí přítomnost jiné osoby, která na nemocného příznivě působí, popřípadě uspokojuje jeho sociální požadavky, jako jsou potřeba jistoty a bezpečí, náklonnosti, souhlasu či sociální interakce.

*„V Ulmské studii u pacientů po transplantaci kostní dřeně byla strategie zvládnutí „sociální opora“ jednou z nejdůležitějších: pouze pacienti, kteří spontánně hovořili o zažívání „emocionální podpory“ ještě před nástupem léčebných opatření, se vyskytovali ve skupině těch, kteří dlouhodobě přežili. Proti tomu nestojí ani jeden jediný pacient z této skupiny, který by během několika let po transplantaci zemřel“.* (Tschuschke, 2004, s. 84)

### **1.4.2. Zásady komunikace s vážně nemocným a umírajícím pacientem**

V současné době není mnoho informací upřesňujících pravidla komunikace s umírajícím pacientem. Důvodem je jedinečnost každého umírajícího pacienta i životní etapy, ve které se nachází. Mezi hlediska významně ovlivňující zásady komunikace s umírajícím pacientem řadíme jeho věk a rodinné zázemí, protože nejhůře svou smrt snáší mladí lidé a lidé se závazky (matky s dětmi, otcové rodin s malými dětmi). Dalšími hledisky jsou pacientova osobnost, doba trvání nemoci a fáze odchodu, v níž se pacient nachází. Příloha 7 uvádí zásady, které by měly pomoci sestře při komunikaci s umírajícím pacientem.

## **Sdělení či nesdělení nepříznivé diagnózy (minulost × současnost)**

Právo pacientů na pravdivé informace a na sdělení (i nepříznivé) diagnózy nebylo v minulosti v mnoha případech respektováno. Problematické sdělení či nesdělení nepříznivé diagnózy pacientovi se věnovala např. Dostálová (1986), Wilson (1975) nebo Haškovcová (1991). Haškovcová (1991) popisuje případy pacientů, se kterými se setkala během své praxe klinického psychologa v Ústavu hematologie a krevní transfúze (v tomto zdravotnickém zařízení jsme i my provedli výzkum pro účely této bakalářské práce). Autorka zdůrazňuje touhu pacientů dozvědět se pravdu o svém zdravotním stavu. Zmiňuje také informační zdroje, ze kterých pacienti čerpali často nepřesné a zavádějící informace. Pacienti se 'pravdu' dozvěděli buďto z nestandardního přístupu zdravotnického personálu, ze samotného průběhu onemocnění, nebo od svých spolupacientů, kteří jim ovšem podávali velmi nepřesné a často děsivé informace.

Sdělení tzv. milosrdné lži, *pia fraus*, místo pravdivých a jasných informací mělo výrazně negativní dopad na pacientův psychický stav, i když oficiálním důvodem tohoto jednání byla paradoxně ochrana pacientovy duševní pohody. Pravým důvodem pro nesdělení pravdivých informací ovšem byla tzv. projekce, tedy obava zdravotníka ze své vlastní neschopnosti sdělit nepříjemnou pravdu. Dalším podstatným faktorem bylo to, že zdravotník nepříznivou diagnózu chápal jako svou osobní prohru.

Současná medicínská praxe již od užívání tzv. milosrdné lži opustila. Zdravotnický personál dnes neřeší, zda pravdu sdělit či nikoliv, místo toho se ale zabývá otázkami kdo, kde, kdy a jak dané informace pacientovi sdělí (viz. Zákon Č. 372/2011 o zdravotních službách, Příloha 6).

## **Období po sdělení nepříznivé diagnózy**

*„Lidská psychika má kouzelnou moc porozumět slyšenému až tehdy, je-li na to připravena.“* (Masarykův onkologický ústav, 2001, s. 4)

Pacient po sdělení nepříznivé diagnózy prochází podobnými fázemi jako pacient, který se dozví o svém terminálním stádiu onemocnění. Tyto fáze poprvé popsala lékařka Kübler-Ross (1969). Autorka v této knize mimo jiné prezentuje otázky od zdravotnických odborníků se svými odpověďmi. Jako příklad uvádím tuto otázku s odpovědí:

*"Co byste řekla, když někdo chce vědět, proč umírá? Řeknu mu, že nevím a zeptám se ho: "Na co přesně se mě vlastně ptáte?" Pacient mě pak bude patrně vyprávět, jak celý život pracoval, že se právě chystá do důchodu a proč to přišlo právě teď, nebo že jeho děti jsou ještě moc malé a chodí teprve na základní školu." (Kübler-Ross, 1995, s. 20)*

Nemocný, který přijal fakt, že jeho choroba je nevyléčitelná a že se blíží konec, je často schopen dokončit naplánovanou práci a prožít kvalitně časově omezený zbytek života (Kelnarová, 2007). Důležité je doprovázet nemocného. Sestra s lékařem tvoří tým. Komunikovat s pacientem musíme na takové úrovni, jaké rozumí. Vždy je dobré přesvědčit se dotazem. Někdy může být odpovědi i mlčení, tichá přítomnost, pohled, stisk ruky, dotek. Někdy se nám stane, že neznáme odpovědi na otázky. Nemocný chce často formou rozhovoru věc pouze ventilovat. V takové situaci je nejlepším řešením mlčet. Je nutné se vyvarovat obranného postoje či útočné odpovědi.

Důležité je oproštění od falešných vizí a představ, pacient chce slyšet pravdu. Musíme rozlišit, co se dá a nedá změnit, nesmíme potlačovat jeho pocit žalu. Pro pacienta je dobré, aby si stanovil krátkodobé a dlouhodobé cíle. Může si rozdělit život na jednotlivé etapy a určit si časový horizont. Měli bychom podporovat pacientovo aktivní zapojení se do léčby (Kelnarová, 2007).

### **Věřící nemocný**

Věřícího nemocného lze upozornit na službu kněze. Pro katolického věřícího může být velkou pomocí svátost pomazání (někdy nesprávně chápána jako poslední pomazání). Tato duchovní pomoc může pomoci k uzdravení díky navození duchovní pohody.

Pacient má ve své ošetřovatelské anamnéze, která se sepisuje při příjmu, zda je věřící či nikoli. Víme tedy, koho upozornit na službu kněze. Je ale dobré tuto službu nabídnout i původně nevěřícím pacientům. Vážně nemocní a umírající pacienti se mohou stát na konci života také věřícími, nebo si s knězem mohou chtít jen popovídat. Chtějí se svěřit jiné osobě, než je rodina či zdravotnický personál. Personál by se měl snažit poskytnout všem pacientům všechny dostupné možnosti, které by jeho situaci alespoň trochu ulehčily.

## **Časté chyby v komunikaci s těžce nemocným a umírajícím pacientem**

Chyby v komunikaci s těžce nemocným a umírajícím pacientem pramení zejména z nedostatku znalostí a zkušeností všech zúčastněných – tedy lékařů, sester, rodinných příslušníků i přátel pacienta. Významnou roli hraje také fakt, že tito lidé nejsou úplně vyrovnáni se svou vlastní smrtelností a tudíž neví, jak se vyrovnat se smrtí někoho jiného.

Lékaři situaci řeší výrazným omezením návštěv pacienta i konzultací s ním. Důsledkem tohoto vyhýbavého přístupu jsou i ironické řeči, které lékaři mezi sebou vedou a pomocí kterých se chtějí s nepříjemnou skutečností 'vyrovnat'. Další chybou, které se dopouštějí, je lpění na kurativní léčbě v případech, které již dávno vyžadují léčbu paliativní. Sestry se komunikaci s pacientem často záměrně vyhýbají, např. omezují přítomnost na pokoji pacienta, což vede k vytvoření komunikační bariéry, silně vnímané oběma stranami. Příbuzní pacienta mnohdy využijí tzv. strategii mlčení, při které se tématu smrti vyhýbají. Pacienta naopak planě utěšují a dávají mu prázdné naděje na úplné uzdravení (Elias, 1998).

Důvodem k tomuto jednání jsou většinou obavy účastníků ze smrti, z neznáma a z neschopnosti čemukoli z toho úspěšně čelit. Je velmi těžké ukázat umírajícím lidem, že neztratili svůj význam pro druhé. Někteří zúčastnění mají problémy uvědomit si, jak hluboce jsou závislí na svých blízkých. Pochopení této závislosti je obtížné, ještě obtížnější je pak pozorovat jak zaniká život jednotlivce a vědět, že nás v budoucnu čeká stejný konec (Elias, 1998).

### **1.4.3. Osobnost zdravotníka**

Komunikace s umírajícím pacientem patří mezi profesionální dovednosti sestry a je jedním ze základů úspěšné ošetrovatelské péče (Kelnarová, 2007). Odborná literatura definuje základní požadavky na sestru komunikující s umírajícím pacientem. Sestra by měla v první řadě zaujmout vztah sama k sobě a sama sobě se otevřít. Dále je vhodné, aby sestra měla jasný vztah ke smrti a aby ji pro sebe netabuizovala. Měla by jednat opravdově (není např. vhodné, aby se stále usmívala). Sestra by měla umírání brát jako součást života a měla by být schopná se s odchodem pacienta vyrovnat (Vodvářka, 1997).

Sestra je z povahy své práce v častém a úzkém kontaktu s pacientem, který jí často sdělí svá tajemství, vypráví o rodinných vztazích, o své práci, apod. Tím dochází mezi sestrou a pacientem k sblížení, které může zapříčinit duševní trauma sestry v případě úmrtí pacienta. Sestra by měla být schopná těmto traumatům odolávat nebo alespoň mírnit jejich následky (Vodvářka, 1997).

Sestra by měla být v neposlední řadě schopná čelit stresu. Zvládnutí stresu je poměrně složité a je možné ho docílit za použití různých technik (např. selfmonitoring, stop technika aj.).

#### **1.4.4. Komunikace sestry a rodiny pacienta**

Reakce na umírání a smrt jsou u rodinných příslušníků stejné jako u pacienta. Rodinní příslušníci mají obavy a strach a čím méně zkušeností s umíráním ve svém blízkém okolí mají, tím více jsou zaskočeni a jejich reakce jsou dramatičtější. Rodina pacienta je frustrována svou neschopností svému blízkému účinně pomoci, což může vyústit v konflikty (např. o majetek) a vzájemné obviňování z nezájmu či nedostatečného/přehnaného truchlení. Konfliktní situace nastává také v případě, kdy jsou příbuzní nuceni přehodnotit svoje životní priority či převzít sociální role umírajícího/zemřelého pacienta (Kelnarová, 2007).

Sestra by měla příbuzné informovat o 'fázích umírání', kterými jejich příbuzný prochází a zdůraznit, že jimi mohou procházet i oni sami. Dále by je měla odkázat na poradenská centra poskytující odbornou pomoc rodinným příslušníkům umírajících a zemřelých pacientů. Tato centra poskytují především psychoterapeutické služby a sociální či zdravotnické poradenství (Kubíčková, 1991; Kelnarová, 2007).

Mezi nejčastější potřeby příbuzných umírajícího pacienta patří poskytnutí pravdivých informací, ujištění, že umírající nebude trpět bolestí, ujištění, že pacient nebude umírat sám, praktická pomoc (například pokud chtějí příbuzní o umírajícího pacienta pečovat doma, nebo pokud se chtějí na péči v nemocničním zařízení podílet) a psychická podpora (Kelnarová, 2007).

#### **1.4.5. Potřeby komunikace vážně nemocného a umírajícího pacienta**

Pacientovy potřeby komunikace se liší v období na počátku nemoci (tento počátek lze označit jako fázi pre-finem, tedy období před umíráním) a v průběhu nemoci (in-finem, tedy období umírání); jedna potřeba ale zůstává stejná – pro pacienta je důležitá

psychická podpora a naděje na zázračné vylepšení jeho stavu. Druh informací, které pacient žádá, je závislý na fázi vyrovnání se s nevyléčitelnou nemocí, kterou člověk právě prochází (Kelnarová, 2007).

V období na počátku nemoci má pacient nejvyšší potřebu informací, zejména chce vědět specifické detaily o nemoci ohrožující jeho život, rady jak se s vzniklou situací vyrovnat a také 'co bude dál. Během tohoto období, které může trvat i několik let, se pacient učí žít se svou nemocí (Kelnarová, 2007).

V dnešní době mají pacienti mnoho různých možností, s kým o onkologické diagnóze hovořit, mají k dispozici různé informační linky a webové stránky, mohou navštívit internetové diskuze a pokusit se tam najít odpovědi na své otázky. Tento způsob komunikace může pacientům pomoci vyrovnat se s jejich diagnózou. Více informací o informačních centrech pro pacienty s touto diagnózou obsahuje Příloha 8.

V průběhu nemoci nebo v jejím terminálním stádiu pacient žádá především pravdivé informace o „drobnostech“, tedy o tom, co ho čeká za hodinu, večer či zítra. Pacient chce také vědět, které ze svých individuálních přání a cílů může ještě s ohledem na svůj stav vyplnit. Popsána je i výrazná potřeba útěchy, spoluúčasti a naděje.

V případě onkologického onemocnění je včasná a vhodně zvolená komunikační strategie zásadní pro úspěch ošetrovatelského procesu. Sestra je v mnoha případech jediný člověk, který s pacientem intenzivně komunikuje a který mu zároveň může poskytnout žádané informace. Je tak především na sestře, aby pacientovi včas poskytla jak potřebné informace, tak i sociální a psychickou oporu.

### **Základní potřeby umírajících**

Základní potřeby těžce nemocných a umírajících pacientů jsou kromě zajištění přiměřeného sociálního standardu a kvalitní lékařské a ošetrovatelské péče následující: (podle Haškovcové, 2007)

- potřeba nezůstat sám, komunikovat s druhými, při zhoršeném stavu být alespoň v přítomnosti druhých
- potřeba soukromí a intimity (vyjádřené něžnosti od nejbližších příbuzných a přátel)
- potřeba hovořit o své situaci pravdivě, ale vždy s nadějí

- potřeba hovořit o smyslu svého dosavadního života (co jsem udělal dobrého, co jsem pokazil, co jsem měl udělat)
- potřeba vyjádřit se ke svému současnému zdravotnímu stavu (smět vyslovit své obavy z umírání a smrti)
- potřeba vyjádřit svou úzkost, bolest a někdy i beznaděj
- potřeba hovoru o své „vině“ na vzniku a rozvoji vážné nemoci (platí zejména v případě mladých a mladších umírajících)
- potřeba ujištění, že příbuzní unesou bolest ze ztráty (v případě, že má nemocný nezaopatřené děti, je jeho prioritní potřebou vědět, kdo se o ně postará a být ujištěn, že „život půjde dál“)
- potřeba truchlit (zaplakat si)
- potřeba připravit se na svou vlastní smrt (pokud je čas) a „vnitřně“ jejímu příchodu nebránit
- potřeba rituálů (rozloučení, u věřících modlitby náboženské úkony)
- potřeba ujištění, že smrt „nebude bolet“, resp. že všichni udělají vše, aby to tak bylo

#### **1.4.6. Komunikace sestry a pacienta v jednotlivých fázích umírání**

Reakce pacienta na sdělení nepříznivé či smrtelné diagnózy se dělí podle E. Kübler Ross na pět fází zvaných fáze odchodu nebo fáze vyrovnání se s traumatem. Rozlišujeme fázi negace, agrese, smlouvání deprese a smíření. Tyto fáze trvají různě dlouho, mohou se opakovat nebo nemusejí proběhnout všechny. Neprocházejí jimi pouze pacient ale také jeho blízcí (viz. Kapitola 1.4.4), přičemž celý proces je v jejich případě mírně opožděn za pacientem. Poslední fáze ‘vyrovnání’ u nich může nastat až několik let po smrti pacienta nebo vůbec (v tomto případě je nutná pomoc psychologa). Znalost a správná identifikace těchto fází je zásadní pro správný komunikační přístup k pacientovi (Kelnarová, 2007).

Následující text přibližuje základní charakteristiky jednotlivých fází a shrnuje i příslušné komunikační potřeby pacientů v jednotlivých etapách (podle Kelnarové, 2007).

##### **Fáze 1 – Šok, negace, popírání**

Pacient si uvědomuje existenci závažné choroby, ale radikálně svou diagnózu odmítá a žádá opakovaná vyšetření. Pacient nemyslí na budoucnost a snaží se myšlenky na svůj zdravotní stav utopit v nějaké činnosti. Tato fáze nastává v okamžiku sdělení diagnózy.



Komunikační proces tuto fázi nenarušuje; intervence je nutná pouze v případě, kdy se pacient chová destruktivně (odmítá léčbu a péči). Je také vhodné nepopírat skutečnost a hovořit o realitě. Pacient potřebuje ujistit, že není sám.

## **Fáze 2 – Agrese, zlost, vzpoura**

Pacient s chorobou střídavě bojuje (hledá léčitele a nové léky), ale i o ní pochybuje. Trpí úzkostí, bojí se smrti, umírání, neznáma a reakce okolí. Často má zlost na všechny zdravé lidi, hrubě se vyjadřuje, odmítá stravu, léčbu (např. injekce), hází předměty, volá sestru a pak se diví, proč přišla. Toto chování ovšem není důsledkem osobní zášti vůči zdravotnickému personálu.

Komunikační proces je empatický, vybízíme pacienta k vyjádření zlosti, strachu a hněvu slovy, čímž zamezujeme dalšímu destruktivnímu chování. Vhodné je plánovat ošetrovatelskou péči společně s pacientem a vybízet ho k jejímu zhodnocení.

## **Fáze 3 – Smlouvání, kompromisy, vyjednávání**

Pacient již uznal realitu smrti, ale snaží se s ní 'domluvit', neboli prodloužit si život do určité doby. Pacient potřebuje čas na akceptaci blížící se smrti. Chce mluvit o lidech a věcech pro něj důležitých. Výsledkem komunikačního procesu je stanovení malých realistických cílů a následná pochvala za jejich dosažení či pokus o jejich splnění.

## **Fáze 4 – Deprese**

Fáze deprese je často doprovázena sociálním odloučením (izolací od lidí, odpoutáním se od oblíbených činností) a rezignací na život. Deprese se může prohloubit až k sebevražedným tendencím. U pacienta se objevuje stálá únava, nechutenství, nezájem o lidi, nespavost nebo naopak neschopnost se probudit. Pacient umírající v tomto stadiu většinou odchází se strachem.

Cílem komunikačního procesu je být pacientovi nablízku a tiše mu naslouchat, nepřerušovat ho, akceptovat jeho pláč a, pokud si to přeje, držet ho za ruku či přivolat milující osobu. Komunikace je zaměřená na zachování důstojnosti umírajícího pacienta, nikoli na jeho utěšení či rozveselení.

## **Fáze 5 – Smíření, akceptace**

Pacient je v této fázi smířený, klidný a odevzdaný blížící se smrti. Neprojevuje city a navenek se jeví zlepšením stavu i nálady; nechce být sám, chce komunikovat. Dosažení tohoto stádia je často závislé na dosavadním prožitém životě člověka, na jeho zkušenostech a pohledu na život. K dosažení tohoto stádia může pomoci i přijetí nějaké víry a určitá představa toho, co bude po smrti. Pacient si často uchovává iracionální naději na zázrak.

Komunikační proces naplňuje pacientovu potřebu komunikovat a plně akceptuje jeho víru či pojetí smrti. Nikdy pacientovi nevyvracíme naději, i když iracionální, na zázračné uzdravení. Je vhodné pacienta zapojit do ošetrovacího procesu (Kelarová, 2007).

### **1.5. Spirituální potřeby vážně nemocných a umírajících pacientů**

Následující kapitola přibližuje spirituální složku jedince, vysvětluje problematiku existenciálních otázek a vztahuje spiritualitu k víře a důstojnosti. Dále jsou popsány základní spirituální (niterní) potřeby umírajících pacientů.

#### **1.5.1. Spirituální složka jedince**

Spirituální složka jedince je jednou ze čtyř základních složek lidské přirozenosti. Spirituální potřeby jedince jsou na stejné úrovni s těmi tělesnými, psychickými a sociálními a jejich uspokojení by tudíž měla být věnována stejná pozornost (Rada Evropy, 1999). Nenaplnění těchto potřeb může způsobit stejné utrpení jako fyzická bolest nebo samota (Lacinová, 2010).

#### **Existenciální otázky**

Spirituální složka jedince je úzce spojena s kladením tzv. existenciálních otázek, kdy se člověk ptá na smysl života, smrti či základní lidské hodnoty (Lacinová, 2010; Prokop, 2006). Tyto otázky jsou společné pro všechny lidi bez rozdílu kultury či náboženství; pro umírající pacienty jsou však více aktuální. Existenciální otázky pacientů v terminálním stádiu nemoci se podle Prokopa (2006) nejčastěji týkají následujících oblastí:

- Potřeba zorientovat se v nové životní situaci (prostředí nemocnice, odkázanost na pomoc druhých, vědomí blízké smrti, nemohoucnost)
- Potřeba přijmout novou životní roli
- Potřeba najít souvislost mezi dosavadním životem a životem ovlivněným nemocí a začlenit tak současný stav do celku života
- Potřeba najít smysl života i v nové životní situaci a docenit smysl života dosud žitého
- Potřeba vyrovnat se s obavami o sebe (jak zvládne bezmocnost, bolest, samotnou smrt) a o své bližní (životní partner, děti).
- Potřeba vyrovnat se s bilancí vlastního života, s životními neúspěchy a selháními
- Potřeba vyrovnat se s domnělými nebo skutečnými utrpeními, křivdami a neúspěchy, potřeba odpustit
- Potřeba vyrovnat se s manky vlastní odpovědnosti vůči životnímu partnerovi, dětem, případně Bohu a dospět k odpuštění

### **Spiritualita a víra**

Spirituální složka člověka je úzce spojena s reflexí vlastního života a s kladením tzv. existenciálních otázek. Náboženství je často cestou, jak tyto otázky zodpovědět. Spiritualita člověka tak není totožná s náboženskou vírou. Je to širší pojem, zahrnující náboženství, které je jen jedním ze způsobů jak se spiritualita člověka projevuje. Výhodou náboženství v tomto směru je možnost jedince vyjádřit své duchovní potřeby prostřednictvím náboženské terminologie. Členství žijící v náboženské komunitě pak navíc získává možnost sdílet své pocity s ostatními (Lacinová, 2010; Prokop, 2006).

U lidí, kteří nejsou věřící v náboženském slova smyslu, je zodpovězení existenciálních otázek složitější. I tito lidé ale mají určitý systém představ a hodnot, které dávají jejich životu smysl a pomocí kterého jsou schopni reflexe svého života. Tento proces je ovšem ztížen nemožností sdílet své názory s komunitou smýšlejících lidí (Lacinová, 2010).

### **Spiritualita a důstojnost člověka**

Zachování lidské důstojnosti je v případě umírajících pacientů úzce spojené s jejich spirituálním prožíváním. Většina pacientů věří, že po smrti bude jejich život posuzován

podle způsobu (míry důstojnosti), kterým ze života odešli. Zachování důstojnosti v posledním stádiu života je tak pro tyto pacienty stěžejní, protože celý svůj předešlý život se snažili žít čestně a důstojně a přáli si úctu a respekt svého okolí (Prokop, 2006).

### **1.5.2. Spirituální (niterní) potřeby umírajících pacientů**

Některé spirituální potřeby již byly popsány výše (potřeba zodpovědět tzv. existenciální otázky, potřeba víry, potřeba zachování důstojnosti člověka). Friedrichová (2000) zdůrazňuje, že popsané potřeby nejsou čistě spirituální, ale že jsou směsí potřeb psychických, sociálních a spirituálních. Při plnění těchto potřeb je důležité vytvořit lidský vztah a vytipovat vhodný okamžik; obojího lze dosáhnout dostatečnou mírou vnímavosti a času. Další příklady spirituálních potřeb tak, jak je popsala Friedrichová (2000) a Lacinová (2010) jsou např. potřeba najít smysl života a utrpení, potřeba pravdy a naděje, potřeba paradoxu života a smrti (pacient si je na jedné straně vědom blízkosti smrti ale současně si uchovává naději v zázračné uzdravení), potřeba dotyku rukou, potřeba modlitby, potřeba smět vyslovit přání zemřít, potřeba vykřičet úzkost, beznaděj a bolest či potřeba být součástí okolního dění.

## **2. Leukémie**

Šafránková a Nejdlá (2006, s. 100) řadí leukémii mezi *‘mezi tzv. hemoblastózy, nádorová bujení krvetvorné tkáně (kostní dřeň). Podstatou nádorového bujení neboli maligní transformace, která se nazývá blastický zvrat, je chromozomální aberace (odchylka) kmenové buňky kostní dřeň na různém stupni vyžívání. K tomuto zvratu dochází většinou z neznámé příčiny.’*

### **2.1. Leukémie akutní a chronická**

Z pluripotentní kmenové buňky, která je společná všem budoucím populacím krevních buněk (je jejich předchůdcem), vycházejí dvě další kmenové buňky a z nich buněčné řady či buněčné populace. Jedná se o myeloidní kmenovou buňku, která dává vznik granulocytům, erytrocytům a trombocytům a lymfoidní kmenovou buňku, která dává vznik lymfocytům. Všechny klinické příznaky leukémií pak vyplývají z nedostatku zralých krvinek příslušné postižené buněčné populace a jejich prognóza závisí na typu leukémie.

Podle toho, jaký je v periferní krvi počet nezralých, středně zralých či úplně zralých leukocytů dělíme leukémii na akutní a chronickou (Šafránková a Nejdlá, 2006). Jelikož

jsou cíle mé bakalářské práce zaměřeny na pacienty s akutní leukémií, nebudu se dále chronickým leukémiím věnovat a naopak se zaměřím na leukémie akutní.

*Akutní leukémii dělíme podle postižení kmenové buňky na 3 typy.*

První typ se nazývá myeloblastická leukémie (AML). Ta vzniká nádorovou transformací myeloidní kmenové buňky, ze které u zdravého člověka postupně dozrávají erytrocyty, trombocyty, granulocyty a monocyty. Je též nazývána jako akutní myeloidní leukémie.

Druhý typ se nazývá lymfoblastická leukémie (ALL), ta vzniká nádorovou transformací lymfoidní kmenové buňky, ze které vznikají T a B lymfocyty dozráváním ve slezině, lymfatických uzlinách a thymu.

Třetím typem je myelodysplastický syndrom (MDS). Ten vzniká nádorovou transformací pluripotentní kmenové buňky kostní dřeně, ze které dvě výše uvedené řady vznikají. Jedná se o preleukemický stav, tzn., že později vždy vznikne akutní myeloidní leukémie (Šafránková a Nejdlá, 2006). Akutní myeloidní leukémie tvoří 80% všech akutních leukémií dospělých, akutní lymfatická leukémie tvoří zbylých 20%. Incidence v Evropě: 2 – 4/100 000. Incidence se zvyšuje vyšším věkem, ve skupině nad 65 let je incidence 15 – 17/100 000 obyvatel (Adam a kol., 2008). Vzhledem k výše uvedeným 80% výskytu AML a vzhledem k tomu, že i na Ústavu hematologie a krevní transfuze, kde provádíme výzkum, se s touto leukémií setkáváme nejčastěji, se dále budeme věnovat pouze AML.

## **2.2. Akutní myeloidní leukémie (AML)**

### **Definice**

AML představuje různorodou skupinu maligních nemocí krvetvorby, pro něž je charakteristická proliferace a akumulace nezralých hematopoetických buněk (dávající vznik v procesu krvetvorby krevním buňkám) v kostní dřeni a jejich následné vyplavování do periferní krve (Adam a kol., 2008).

### **Patofyziologie nemoci**

Pro buňky akutní leukémie je typická zástava (ukončení) diferenciací na úrovni blastů (nezralých buněk). Proliferace blastů za fyziologických podmínek podléhá autoregulačním mechanismům. V případě akutní leukémie se jejich proliferace zcela

vymyká fyziologické autoregulaci. Důsledkem je rychle se zvyšující počet leukemických blastů v kostní dřeni, který utlačuje fyziologickou krvetvorbu, a tedy rychlý pokles počtu všech normálních krvinek v periferní krvi. Etiologie AML není zcela objasněna (Adam a kol., 2008).

### **Příznaky, s nimiž pacienti přicházejí k lékaři**

Klinické příznaky jsou způsobeny převážně nedostatkem funkčních krvinek v cirkulaci. Stav nemocného se velmi rychle zhoršuje. Mezi příznaky patří malátnost, únava a pocit vyčerpání, bledost sliznic, dlaní, nehtových lůžek i celé kůže (anémie), u mnoha starších nemocných se anemický syndrom manifestuje typickými ischemickými bolestmi na hrudi. Bývá zvýšená četnost infekcí, majících často velmi agresivní průběh, typické jsou záněty v oblasti horních cest dýchacích, stomatitidy a závažné angíny nedostatečně reagující na ATB z důvodu defektní nespecifické imunity (granulocytopenie). Někdy pozorujeme zvýšené teploty nebo horečky bez prokazatelné infekce, projevy hemoragické diatézy (trombocytopenie), krvácení z nosu, z dásní, metroragie (chorobné krvácení z dělohy mimo menstruační cyklus) může být velkým problémem v době nedostatku trombocytů. Hyperplazie (zvětšení) dásní, kožní infiltráty a příznaky z poškození CNS u leukémií vycházejících z monocytární řady (méně než 10% všech myeloidních leukémií). Projevy leukostázy (porucha mikrocirkulace vznikající v důsledku hromadění leukocytů), asi 10% pacientů s AML má v době stanovení diagnózy počet leukocytů nad  $100 \cdot 10^9/l$ , tito pacienti jsou ve zvýšené míře ohroženi postižením CNS, leukostázou a následným tumor lysis syndromem (Syndromem nádorového rozpadu) po zahájení léčby: leukostáza se může projevit jako dušnost, bolest na hrudníku, bolesti hlavy, alterace (porucha) mentálního stavu, parézy kraniálních nervů, priapismus (přetrvávající bolestivé erekce bez předchozích erotických podnětů), leukostáza a tumor lysis syndrom patří mezi onkologické akutní situace vyžadující intenzivní léčbu (Adam a kol., 2008).

### **Stanovení diagnózy:**

Vyšetření periferního krevního obrazu s mikroskopicky hodnoceným diferenciálním krevním rozpočtem, sternální punkce (Adam a kol., 2008).

## Terapie

Následující text shrnuje základní druhy terapie, používané pro léčbu akutní myeloidní leukémie (podle Adama a kol., 2008).

- Standardní chemoterapie obsahující indukční (úvodní etapu) a konsolidační (další cykly stejné léčby jako u indukce) fázi léčby
- Standardní chemoterapie s cílem provedení alogenní transplantace (převod transplantovaných buněk, kdy dárce je jiná příbuzná či nepříbuzná osoba, která splňuje požadovanou shodu) po indukční a konsolidační fázi léčby
- Paliativní chemoterapie a pouze symptomatická léčba
- Experimentální léčba novými léky

*Kurativní léčba akutních myeloidních leukémií má dvě fáze (podle Adama a kol., 2008):*

### 1) Indukční fáze

Jejím cílem je navodit (indukovat) kompletní remisi nemoci, to znamená zmenšit leukemickou populaci až pod hranici morfologického stanovení a dosáhnout regenerace fyziologické krvetvorby a normalizace krevního obrazu.

### 2) Postremisní fáze

Jejím cílem je zničení zbytkové nemoci a snaha o vyléčení. Do této postremisní léčby lze zařadit několik odlišných postupů. Obecně je lze nazvat „konsolidační léčba“, což je intenzivní chemoterapie, případně vysokodávkovaná chemoterapie s alogenní transplantací kostní dřeně nebo kmenových krvetvorných buněk získaných z periferní krve. Cytostatika jsou podávána v rámci této indukční fáze po dobu 3 – 7 dnů. Po nich následuje fáze dřeňové aplazie s hlubokou pancytopenií, která trvá 2 – 3 týdny. Tato doba je pro pacienta kritická, během ní může zemřít na infekční nebo krvácivé komplikace.

Po fázi aplazie se očekává regenerace fyziologické krvetvorby, která ovšem nebývá pravidlem. V termínu předpokládané obnovy krvetvorby po indukční léčbě se opět vyšetřuje kostní dřeň s cílem zjistit, zda došlo k obnovení fyziologické krvetvorby (remise) nebo leukemické proliferace (parciální remise nebo recidiva nemoci).

U pacientů mladších 60 let se podávají 1 – 2 cykly indukční chemoterapie, a pokud se dosáhne remise, následuje postremisní léčba. Pacienti ve věku nad 60 let tolerují agresivní chemoterapii hůře. Obecně lze konstatovat, že se zvyšujícím věkem se doporučuje snižovat agresivitu chemoterapie.

## **Prognóza**

Prognóza je dána rizikovými faktory. U některých cytogenetických podskupin je prognóza velmi příznivá a vyléčení je možné i standardní chemoterapií bez alogenní transplantace, zatímco u jiných podskupin má nemoc velmi agresivní charakter rezistentní na chemoterapii. V podskupině nemocných do 55 – 60 let dosahuje standardní léčba 60 – 80% kompletních remisí a celkové 3 – 5leté přežití se pohybuje kolem 30%. U pacientů starších 55 – 60let je nižší počet kompletních remisí 40 – 55% a 3 – 5leté přežití dosáhne jenom 10 – 15 %. Při použití alogenní transplantace kostní dřeně je počet pacientů přežívajících 3 roky vyšší než 50% (Adam a kol., 2008).

## **2.3. Specifika u pacienta s akutní leukémií**

Mimo obrovskou psychickou zátěž a strach, se kterým se pacienti u tohoto onemocnění musí neustále potýkat, musí zvládat ještě spoustu dalších komplikací, které vznikají na podkladě jejich léčby (Klener, 1999). Pacienti, kteří jsou hospitalizováni na onkologických odděleních, vyžadují speciální ošetrovatelské intervence oproti pacientům na standardním oddělení. Jsou ohroženi vznikem komplikací, které plynou z podávané léčby (Klener, 1999).

### **2.3.1. Tělesný a psychický dopad chemoterapie na pacienta**

Tělesná a psychická stránka jsou zde více než kde jinde těsně provázené. Je důležité si uvědomit, že jakýkoliv tělesný problém pacient má, zde konkrétně nežádoucí účinky chemoterapie, vždy je tam i stránka psychická. Vše je vzájemně propojeno. Když tedy provází pacienta nauzea a zvracení, musíme za tím vidět i to, jak se pacient kvůli tomu trápí, bojí se, že se nemoc zhoršuje, stydí se před personálem a připadá si „na obtíž“. Z toho můžeme usoudit, jak velice důležité je pacienta o všem předem informovat, aby se poté při léčbě neděsil a nezhoršoval se tak ještě více jeho psychický stav.

Při léčbě cytostatiky dochází k různému stupni poškození pohlavních orgánů a s tím souvisejícími funkčními důsledky. Pacienti si také často ztěžují na odpor k jídlu, odlišné vnímání chuti a vůně jídla, předčasný pocit sytosti již po několika lžičkách jídla. Někdy



pacienti přestanou mít chuť na ta jídla, která měli rádi celý život. Mění se chuť. Bývá zvýšená citlivost na hořké a slané. Tento problém společně s nauzeou a zvracením mají za následek úbytek na váze. Váhový úbytek má kromě tělesného i psychický dopad na pacienta, např. dochází ke zhoršení schopnosti jakýchkoli aktivit včetně aktivního odpočinku. Pacienti omezují či odmítají návštěvy a mají také menší důvěru ve výsledky léčby.

Léčba chemoterapií s sebou samozřejmě nese řadu dalších komplikací a problémů, které mohou nastat. Tyto komplikace, můžeme je také nazvat jako nežádoucí účinky, vznikají v důsledku neselektivního působení cytostatik, tzn., že kromě nádorových buněk poškozují i buňky zdravé a to především buňky kostní dřeně, epitelu trávicího ústrojí, vlasového folikulu, zárodečných pohlavních buněk a embryonální tkáně). Mezi nejčastější problémy, se kterými se pacienti s akutní leukémií musí při léčbě chemoterapií potýkat, tedy patří nauzea (nevolnost) a zvracení, snížená obranyschopnost, mukositida (porušení dutiny ústní), hypertermie (zvýšená teplota), bolest, průjem a alopecie, tedy nepřítomnost nebo dočasná ztráta vlasů (Vodvářka, 2001; Skala, 2000; Suberová 2008).

Následující odstavce popisují výše jmenované nejčastější komplikace.

### **Nauzea a zvracení**

Cytostatika můžeme rozdělit na silně a slabě emetogenní. Nauzea a zvracení se může objevit již v průběhu chemoterapie nebo v následujících hodinách. Může se vyskytovat i pozdní zvracení, které se objevuje s odstupem a trvá několik dní.

### **Snížená obranyschopnost**

Veškerá péče o pacienty na hematoonkologických odděleních spočívá v zabránění přenosu infekce a následnému vzniku komplikací. Jednou z mnoha cest vstupu infekce je např. cesta přes zavedený žilní katétr, který je buď periferní, nebo centrální, a bez kterého se pacient neobejde. Mnohonásobně rizikovější je katétr centrální.

### **Porušení sliznice dutiny ústní**

Toto onemocnění se označuje jako stomatitida či mukositida a patří mezi nejčastější problémy, které mohou ovlivnit celkové prospívání nemocného a průběh léčby.

Bolestivé sliznice snižují komfort pacienta, snižují motivaci k další spolupráci, snižují chuť k jídlu z důvodu bolestivosti a z toho plynoucí riziko dehydratace a malnutrice a zhoršení celkového stavu pacienta, zhoršují také psychiku.

### **Hypertermie**

Hypertermie provází pacienty s tímto onemocněním a léčbou velice často. Nemocnému samozřejmě ubírá komfort a obtěžuje ho. Při zvýšené tělesné teplotě musí pacient podstupovat opakované náběry krve z důvodu zjištění případné infekce, musí si pravidelně přeměřovat tělesnou teplotu. Také neustálé převlékání prádla není pro vyčerpaného pacienta nijak příjemné. Hypertermie často přejde do febrilie (horečky), která je často doprovázena zimnicí a třesavkou. Pacienta tento stav velice vyčerpává.

### **Bolest**

Bolest patří vždy mezi nejvýznamnější problémy. Je to zcela subjektivní pocit pacienta, který vnímá vysoce individuálně a nepříznivě působí na jeho psychiku. Pacient nikdy nesmí trpět bolestí.

### **Alopecie (nepřítomnost nebo dočasná ztráta vlasů)**

Vyskytuje se jako vedlejší účinek podávaných léků nebo jako reakce na probíhající léčbu, pro pacienty je alopecie velmi traumatizující. Nemocnému vypadávají vlasy a veškeré ochlupení. Povinností sestry je zde zdůraznit, že stav je dočasný a po ukončení chemoterapie se ochlupení obnoví.

### **Průjem**

Průjem snižuje komfort pacienta, narušuje jeho aktivity, odpočinek i spánek, může být doprovázen bolestmi břicha, rizikem dehydratace z důvodu ztráty vody a minerálů, hrozí rozvrat vnitřního prostředí, krvácení, exkrety narušují integritu kůže v okolí konečníku a z toho plyne riziko infekce.

## **2.3.2. Psychologický přístup ošetřovatelského personálu k onkologicky nemocným**

Bohužel nejsou sepsány konkrétní doporučení pro psychologický přístup k pacientům s akutní leukémií a tak se musíme řídit obecnými zásadami komunikace

sestry s pacientem. Na konci mé bakalářské práce bychom chtěli konkrétní zásady vytvořit.

Podle obecných zásad je tedy nutné najít si na pacienta čas, kdykoli si on potřebuje promluvit, svěřit se, na něco se zeptat. Pro pacienta je mnohdy velmi obtížné najít v sobě odvahu začít mluvit o vážném tématu. Pokud takového pacienta byť jen jednou odmítneme, může to mít velké následky. Pro svěření pacienta zdravotníkovi je nutná vzájemná důvěra. Té se docílí především tím, že pacientovi nebudeme nic zastírat, nebudeme mu dávat falešné naděje atd.

Sestra musí být vždy empatická a umět naslouchat. Nikdy nesmí hodnotit pacienta, jak se chová, protože jeho chování je zastřeno nemocí. Nikdo z nás nevíme, jak bychom se v takové situaci sami chovali, můžeme se pouze domnívat. Každý pacient má právo vyjádřit svůj hněv a zlost a my to musíme respektovat, tím spíše, když víme o jednotlivých fázích smířování se pacienta s nepříznivou diagnózou, kterými každý pacient prochází. Když se navíc zamyslíme nad tím, že se často jedná o mladé lidi postižené akutní leukémií (např. maminku s malými dětmi), uvědomíme si, že vyjádření zlosti a hněvu je naprosto přirozené a že je naší povinností takovým pacientům vždy a za všech okolností umět naslouchat (Kübler-Ross, 1969).

Důležitý je pro pacienta neustálý kontakt s rodinou. Sestra by dle posouzení stavu měla nabídnout pomoc psychologa pacientovi a popřípadě i rodině. Rodina je totiž mnohdy nedílnou součástí léčby pacienta-pokud se jedná o psychickou stránku a tak je velice důležité, aby se ona sama se situací vyrovnala a mohla být oporou nemocnému. Vážně nemocný pacient totiž velice často nechce komunikovat právě s nikým jiným, než s rodinou (Kübler-Ross, 1969).

### 3. Cíle práce

Pro svou bakalářskou práci jsme zvolili tři následující cíle.

**Cíl 1:** Zjistit potřeby komunikace u vážně nemocných pacientů s akutní leukémií

**Cíl 2:** Zjistit, které z těchto potřeb spadají do kompetence sestry

**Cíl 3:** Navrhnout doporučení pro komunikaci sester s vážně nemocnými a umírajícími pacienty

### 4. Hypotézy práce

Pro tuto práci jsme zvolili následující dvě hypotézy:

**Hypotéza 1: Více než 60% pacientů bude považovat své potřeby komunikace na téma nemoc a smrt za neuspokojené.**

Oporou pro vytvoření hypotézy 1 mi byly práce Krškové (2009), Ferancové (2005), Jarošové a Růžičkové (2001) a Zdravotnických novin (2011). Kršková (2009) ve své práci poukazuje na silné nedostatky v komunikaci s umírajícím a jeho rodinou. Sestry podle ní kladou důraz na zmírnění utrpení či kontakt umírajícího s příbuznými a komunikace bývá často opomíjena.

Výzkum Ferancové (2005) tyto závěry potvrzuje, když uvádí, že komunikace sester s umírajícími není na dobré úrovni. Jak Ferancová (2005, s. 44) uvádí, *‘pouze 27,50% všeobecných sester dodržuje a ovládá hlavní pravidla komunikace s umírajícím. Celkem 50% respondentů komunikuje s umírajícími naprosto stejně jako s jinými pacienty a 22,50% má pocit, že se mluvou umírající vyčerpá, a proto komunikují pouze oni. Je vidět, že velkému procentu sester chybí základní znalosti v oblasti komunikace právě s touto skupinou pacientů.’*

Podle výzkumu Jarošové a Růžičkové (2001, s. 11), asi třetina sester s umírajícími komunikuje *‘zřídka popřípadě vůbec ne. Mnoho z nich provádí mlčenlivě pouze nejnutnější ošetření a rychle odchází z pokoje. V odpovědích se projevila určitá ignorace pocitů již „beznadějného“ a pro některé tedy „odepsaného“ pacienta’.*

V jiných případech sestry s umírajícími pacienty mluví jako s jakýmikoli jinými, a to bez přihlídnutí k jejich specifickému stavu.

Zdravotnické noviny (2011, s. 1) dále uvádí, že *'komunikace s umírajícími v zařízeních paliativní péče je často ad hoc, náhodná při interakci sestry s pacientem a postrádá jakýkoli smysl a účel [...] a sestry nemají dostatečné komunikační dovednosti k tomu, aby mohly s umírajícím hovořit o jeho problémech.'*

**Hypotéza 2: Více než 70% pacientů bude považovat právě sestru za člověka, se kterým by chtěli na téma nemoc a smrt diskutovat.**

Oporou pro vytvoření hypotézy nám byly následující výzkumy, Kelnarová (2007), a Payne, Seymour, a Ingleton, (2004). Kelnarová (2007) ve své práci zdůrazňuje, že sestra je umírajícímu nejčastěji nablízku a může tak být tím, kdo bude umírajícímu naslouchat a komunikovat s ním a jehož blízkost bude umírající intenzivně vnímat. Payne, Seymour, a Ingleton, (2004) potvrzují, že je to právě sestra, koho umírající uvádí jako člověka, který je jím nejčastěji nablízku v závěrečné fázi jejich života. Payne, Seymour, a Ingleton, (2004) dále uvádí, že jsou to ve většině případů právě zdravotní sestry, o kterých pacienti a jejich příbuzní nejčastěji očekávají komunikaci, pomoc a radu.

## **5. Metodika výzkumu**

### **5.1. Použitá technika výzkumu**

Data jsme sbírali pomocí polostandardizovaného rozhovoru. Rozhovory jsme dělali u pacientů s diagnózou akutní leukémie, kteří leželi v Ústavu hematologie a krevní transfúze v Praze (dále jen ÚHKT) a to na lůžkovém oddělení a oddělení JIP. V ÚHKT jsem zaměstnaná jako zdravotní sestra na lůžkovém oddělení. Znam chod oddělení a ostatní zdravotnický personál a tak jsem si mohla dokonale naplánovat, kdy budou rozhovory pro pacienty nejlepší z hlediska vizity, různých vyšetření a celkového chodu oddělení.

Data pro svůj výzkum jsme sbírali od 16. srpna 2011 do 30. října 2011; především ve všední dny mezi 14:00 – 18:00. V tuto dobu již bylo po vizitě, a většinou i po podaných krevních derivátech a antibioticích. Díky tomu měli pacienti na rozhovor klid a dostatek času. Někteří se odpojili z infuzní terapie, na kterou je většina z nich kontinuálně

napojena 24 hod denně (za příznivého počasí se mohou projít do parku, nebo alespoň na chodbu oddělení).

## 5.2. Zdroje dat

Hlavní technika sběru dat byla pomocí polostandardizovaného rozhovoru s pacienty. Mezi doplňující techniku patřil výpis ze zdravotnické dokumentace a rozhovor se sestrou mající na starosti daného pacienta. Data pro výzkum jsme tedy získali především polostandardizovaným rozhovorem s pacienty. K tomuto účelu jsme sestavili záznamový arch (viz. Příloha 9), který jsme vyplňovali v průběhu rozhovoru s pacientem. Ze zdravotnické dokumentace jsme získali informace o klinickém stavu pacienta. Informace z rozhovoru se sestrou ve službě jsme také použili při výběru pacientů a pro informace o pacientovi, které jsme do výzkumu zařadili.

## 5.3. Popis výzkumného nástroje

Otázky spadaly do čtyř základních okruhů – socio-demografická data, klinická data, potřeby komunikace pacienta a možná témata, kterých by se komunikace sestry mohla týkat.

Nejdříve jsme o pacientech zjišťovali následující **socio-demografická data**: pohlaví, věk, rodinný stav, počet dětí, počet nezletilých dětí, víra, obor vzdělání, typ vzdělání a existenční závislost rodinných příslušníků na pacientovi. Tyto charakteristiky byly zvoleny s ohledem na jejich vliv na pacientovy potřeby komunikace. Tyto údaje byly získány ze zdravotnické dokumentace a při osobní komunikaci s pacienty. Byly vloženy na začátek záznamového archu z toho důvodu, abychom lépe navázali kontakt s pacientem.

Druhý okruh otázek zjišťoval základní informace o klinickém stavu pacienta. Otázky se zaměřily na pacientův současný klinický stav, na důležité aspekty jeho předchozí léčby i na lékařské zákroky či vyšetření plánované v blízké budoucnosti. Naše otázky se zaměřily na následující **klinická data**: délka předchozí a nynější hospitalizace, fáze léčby, bolest, komplikace, transplantace, relaps, plánované/proběhlé vyšetření, psychické zvládnutí předchozí/nynější hospitalizace a náročnost léčby. Tato data byla zjišťována s ohledem na jejich předpokládaný vliv na pacientovy potřeby komunikace. Údaje byly získány při osobní komunikaci s pacienty, ze zdravotnické dokumentace a rozhovorem se službukonající sestrou.

Třetí okruh otázek se zaměřil na potřeby komunikace pacienta. Nejdříve jsme zjišťovali, jestli má pacient potřebu komunikace, jak silná je tato potřeba nyní, jak silná byla v počátku hospitalizace a zda se tato potřeba změnila během hospitalizace (otázky záznamového archu č. 1, 2, 3 a 4). Dále nás zajímalo, jestli pacienti s někým momentálně komunikují a případně s kým (otázka č. 5). Otázka č. 6 se zaměřila na spokojenost pacientů s dosavadním průběhem komunikace. V otázkách č. 7 a 8 jsme se zajímali o potřeby pacientů komunikovat se zdravotnickým personálem.

Čtvrtý okruh otázek se blíže zaměřil na možná témata, na která by se komunikace pacienta a sestry mohla zaměřit – nejistota a strach (otázka č. 9), obavy související s nemocí a léčbou (otázka č. 10), osoby, na něž se pacienti v této souvislosti obrací (otázka č. 11), to, co pacientům v nynější situaci pomáhá (otázka č. 12), náboženské zvyklosti (otázky č. 13 a 14). Otázky č. 15, 16 a 17 se zaměřily na potřebu (a její uspokojení) pacientů komunikovat o smrti.

## **5.4. Výzkumný soubor a organizace šetření**

### **5.4.1. Výběr pacientů/respondentů**

Pacienty pro svou bakalářskou práci jsem si vybírala pouze na základě diagnózy (akutní leukémie), ostatní výběr závisel na doporučení zdravotnického personálu potažmo na aktuálním zdravotním a psychickém stavu pacienta. Staniční sestra mi každý den schválila výběr pacientů, se kterými jsem měla naplánovaný rozhovor.

Výběr pacientů na lůžkovém oddělení probíhal následovně. Na tomto oddělení má každá zdravotní sestra na starosti určité pacienty, o nichž má podrobné informace o jejich zdravotním, psychickém i osobním stavu. Proto jsme společně s mými kolegyněmi, zdravotními sestrami, a ostatním zdravotnickým personálem pečlivě plánovali, u koho mohu udělat rozhovor v daný den a u koho rozhovor odložit. Příčinou odkladu bylo např. náročné vyšetření s narkózou. U několika pacientů jsme z důvodu jejich zdravotního a hlavně psychického stavu rozhovory dělat nemohli.

V případě JIP, kde leželi těžce nemocní pacienti, včetně pacientů v umělém spánku a na ventilátorech, byla možnost výběru pacientů ještě užší. Příslušné zdravotní sestry mně vždy sdělily, zda je pacient, kterého měly na starosti, vůbec schopný rozhovoru; pokud byl, šly se ho samy nejprve zeptat, zda je ochotný se mnou mluvit. Poté už byl můj postup na obou odděleních stejný.

Výzkumu se zúčastnilo 30 pacientů. Toto číslo odpovídá značné časové náročnosti rozhovorů, které jsme s pacienty vedli. Rozhovor probíhal vždy na pokojích pacientů. Pokud se jednalo o dvoulůžkový pokoj, měli jsme vždy souhlas druhého pacienta, případně pokud spolupacient chtěl, sám odešel např. s návštěvou ven.

#### **5.4.2. Průběh výzkumu**

Nejprve jsme potřebovali získat co největší přehled o pacientově zdravotní, rodinné a osobní anamnéze. Zjišťovali jsme si délku jeho hospitalizace, prodělané komplikace, či zda má bolesti. Tyto informace jsme získali ze zdravotnické dokumentace a rozhovorem s příslušnou sestrou, která nám také popsala jeho momentální psychický stav. Dále nás zajímal rodinný stav, (nezletilé) děti, věk pacienta, jak dlouho na oddělení leží a v jaké fázi nemoci se momentálně nachází. Teprve po získání všech těchto informací jsme šli dělat rozhovor s pacientem.

Po příchodu na pokoj pacienta jsem se představila jako Šárka Hájková a jako studentka Technické univerzity v Liberci, Ústavu zdravotnických studií. Dále jsem pacientovi sdělila, že jsem na oddělení zaměstnaná jak zdravotní sestra. Sdělila jsem pacientovi, že z mé práce vyjdou určité závěry a doporučení, které se v budoucnu použijí na našem oddělení a pomohou tak do budoucna zlepšit komunikaci na oddělení. Po představení a vysvětlení mé práce již probíhal samotný rozhovor.

Samotný rozhovor trval u každého pacienta jinak. Někdo odpovídal stroze na otázky, většinou se ale pacienti rozprávěli a rozhovor se protáhl na jednu nebo i dvě hodiny. Rozhovory byly už vzhledem k času strávenému s jednotlivými pacienty poměrně náročné, což úzce souvisí s jejich zaměřením. Mluvit s lidmi o smrti není nikdy jednoduché. Každý rozhovor byl jiný, doplněný o konverzaci.

## **6. Výsledky výzkumu a jejich analýza**

### **6.1. Socio-demografická data respondentů**

**Pohlaví a věk;** Výzkumu se zúčastnilo celkem 30 respondentů, 16 žen (53%) a 14 mužů (47%). Průměrný věk byl 48 let, nejmladšímu respondentovi bylo 31 let a nejstaršímu 79 let (viz. Tab. 1 níže). Ženy účastníci se průzkumu byly v průměru o 6 let starší než muži (průměrný věk žen byl 50 let a mužů 44 let). Nejmladší ženě bylo 34 let a nejstarší 79 let. Nejmladšímu muži bylo 31 let a nejstaršímu 58 let.



Věk pacientů byl statisticky analyzován za použití statistické metody aritmetický průměr a střední chyba průměru. Aritmetický průměr věku pacientů vyšel 47,7 let. Hodnota střední chyby průměru vyšla 2,2. Více informací o výpočtech těchto statistických veličin obsahuje Příloha 10.

**Tab. 1 - Věk pacientů**

	Věk pacientů		
	30 – 40	41 – 60	61 – 79
Ženy	6	6	4
Muži	6	8	0
Celkem	12	14	4

**Rodinný stav;** Většina respondentů žila v manželství (14 žen a 10 mužů). Další 2 ženy byly rozvedené a 4 muži svobodní.

**Počet (nezletilých) dětí;** Větší polovina respondentů měla dvě děti (14 žen a 4 muži). Zbytek respondentů se dělí mezi bezdětné (6 mužů) a ty s jedním dítětem (2 ženy a 4 muži). Z výše uvedeného vyplývá, že výzkumu se nezúčastnily žádné bezdětné ženy. Celkem 10 respondentů mělo 1-2 děti.

**Existenční závislost rodiny;** Téměř na všech pacientech (26) je někdo existenčně závislý, pouze 4 pacienti uvedli opak. Závislí členové rodiny byli nejčastěji manžel/ka (16 pacientů), děti (14 pacientů) a rodiče (10 pacientů). V dalších dvou případech jsou na pacientovi závislí ostatní rodinní příslušníci. Přehled o existenční závislosti rodiny na pacientech podává Tab. 2 níže.

**Tab. 2 - Existenční závislost rodiny na pacientovi**

	Existenční závislost rodiny			
	Manžel/ka	Děti	Rodiče	Ostatní
Ženy	8	10	4	2
Muži	8	4	6	0
Celkem	8	4	6	0

**Náboženské vyznání pacientů;** Polovina respondentů (53%) se považuje za ateisty (8 žen a 8 mužů). Druhá polovina pacientů uvedla víru 'neurčitou' (6 žen a 4 muži), nebo se hlásí ke křesťanství (2 ženy a 2 muži). Celkem se k nějaké podobě víry hlásí 47% respondentů. Přehled o náboženském vyznání pacientů podává Tab. 3 níže.

**Tab. 3 - Náboženské vyznání pacientů**

	Náboženské vyznání pacientů		
	Ateismus	Neurčité	Křesťanství
Ženy	8	6	2
Muži	8	4	2
Celkem	16	10	4

**Vzdělání;** Polovina pacientů (16) měla středoškolské vzdělání, čtvrtina (8) pacientů byla vyučena. Celkem 6 pacientů mělo vysokoškolské vzdělání. Polovina pacientů měla zdravotnické vzdělání (10 žen a 6 mužů). Další polovina se dělí mezi technické obory (2 ženy a 6 mužů), všeobecné zaměření (2 ženy a 2 muži) a přírodovědné obory (2 ženy). Nikdo neměl humanitní vzdělání.

**Zájmy;** Mezi nejčastější zájmy pacientů patří aktivní a pasivní činnosti. Aktivně svůj volný čas tráví 5 žen a 12 mužů, pasivně 10 žen a 6 mužů. Pacienti dále chovají zvířata (6 žen a 6 mužů), či tráví svůj čas domácími aktivitami (6 žen a 4 muži).

## 6.2. Klinická data respondentů

**Délka předchozí a nynější hospitalizace;** Téměř polovina (12) pacientů nebyla dříve hospitalizována na tomto oddělení. Zbývajících pacienti strávili dříve na oddělení 1 – 3 měsíce (18 pacientů), někteří z nich byli hospitalizováni opakovaně. Polovina pacientů (15) byla v době rozhovoru hospitalizovaná méně než měsíc, zbytek od jednoho do třech měsíců. Pouze u dvou pacientů tato doba překročila 6 měsíců.

**Fáze léčby;** Většina pacientů se nacházela ve fázi indukce (10 pacientů) nebo konsolidace (10 pacientů). V režimu po transplantaci byli 4 pacienti; v přípravě před transplantací, udržovací léčbě a substituční léčbě byli vždy dva pacienti. Žádný pacient nebyl v záchranné či paliativní fázi léčby.

**Bolest;** Většina pacientů (24) neměla v době výzkumu bolest. Zbytek pacientů (6) uvedl stupeň své bolesti na škále od 0 – 10, kde se hodnota bolesti s číslem zvyšuje

(hodnota 0 značí žádnou bolest, hodnota 10 značí nesnesitelnou bolest). Čtyři pacienti uvedli 5. stupeň a dva pacienti 3. stupeň bolesti.

**Komplikace;** Dvě třetiny pacientů neměli v době výzkumu žádné závažnější komplikace. U zbytku se vyskytl subdurální hematom, hepatální léze v rámci GVHD, dialýza a zánět očí.

**Transplantace;** Necelá třetina (8) pacientů prodělala transplantaci. Ve čtyřech případech méně než před měsícem, v dalších čtyřech případech před 8 – 12 měsíci. U čtyřech pacientů se transplantace plánuje.

**Relaps;** K relapsu došlo u čtyř pacientů z celého souboru.

**Před/po vyšetření;** Pouze šest pacientů prošlo v nedávné době vyšetřením, nebo u nich bylo v brzké době plánováno.

### **6.3. Zdravotní stav pacienta z pohledu pacienta a zdravotnické dokumentace/zdravotní sestry**

Analýza dat ukázala značné rozdíly mezi tím, jak svůj zdravotní stav vnímají sami pacienti (subjektivní hledisko) a tím, jak ho vnímají zdravotní sestry nebo udává zdravotnická dokumentace (objektivní hledisko). Zaměřili jsme se na dvě následující charakteristiky – informace od pacienta/ze zdravotnické dokumentace o náročnosti probíhající hospitalizace (v případě krátké hospitalizace na hospitalizaci předchozí) a názor pacienta/sestry na pacientovo psychické prožívání nemoci.

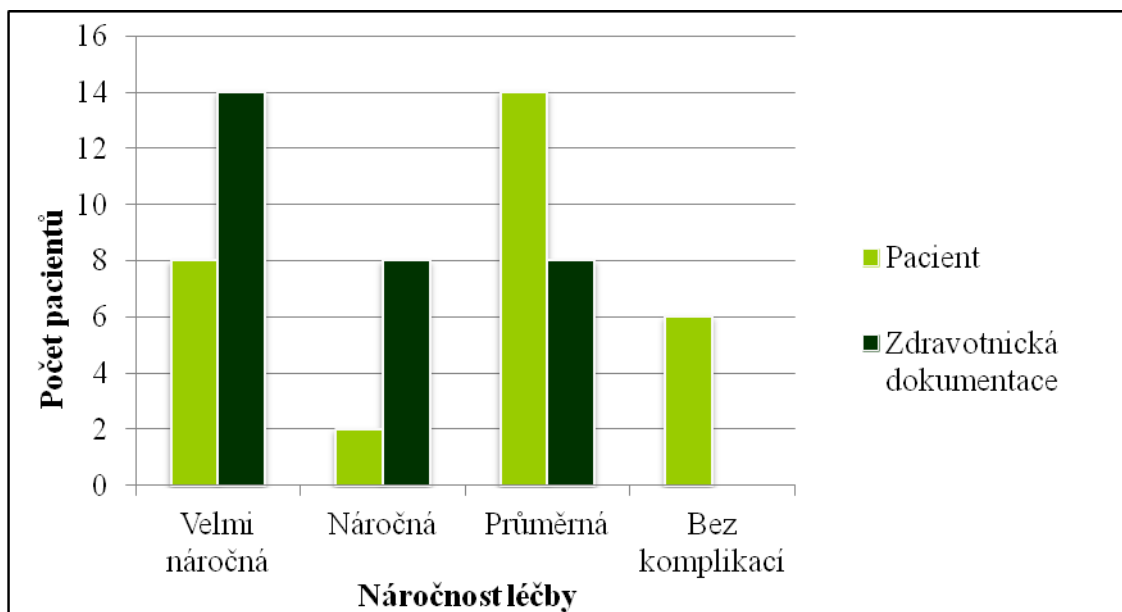
#### **6.3.1. Náročnost léčby z pohledu pacienta a zdravotnické dokumentace**

Otázky ze záznamového archu, oddílu II – klinická data, se zabývají náročností pacientovy léčby/hospitalizace. U těchto otázek byl výběr z následujících čtyř možností, ‘velmi náročná’, ‘náročná’, ‘průměrná’, ‘léčba bez komplikací’. Zdravotnická dokumentace poskytuje objektivní informace o náročnosti léčby. Tyto údaje např. uvádí, zda pacienta provázely při předchozí léčbě komplikace, zda byly takového rázu, že musel být hospitalizován na JIP či dokonce ARO, nebo zda byla léčba průměrná, tedy doprovázená ‘pouze’ typickými vedlejšími příznaky chemoterapie (které ovšem pacienti velmi těžce snášeli), nebo zda byl průběh léčby naprosto bez komplikací.

Téměř polovina pacientů (14) považuje svůj průběh léčby za průměrný, méně než třetina (8) za velmi náročný, zbytek za nekomplikovaný (6 pacientů) a náročný (2 pacienti). Podle zdravotnické dokumentace je téměř u poloviny pacientů (14) průběh léčby velmi náročný, u 8 pacientů náročný a u 8 pacientů průměrný. Podle zdravotnické dokumentace není ani u jednoho pacienta průběh léčby bez komplikací, přičemž za takový ho označila pětina pacientů (6).

Porovnání výše uvedených dat ukazuje značný rozdíl mezi subjektivním názorem pacienta na náročnost své léčby a objektivními daty ze zdravotnické dokumentace. Porovnání dat např. ukázalo, že pětina pacientů (6) považuje svůj průběh léčby za nekomplikovaný, přičemž zdravotnická dokumentace toto neuvádí ani u jednoho pacienta. Téměř polovina pacientů (14) považuje svou léčbu za průměrnou, zdravotnická dokumentace toto uvádí pouze u necelé třetiny pacientů (8). Naproti tomu, méně než třetina pacientů (8) považuje svou léčbu za velmi náročnou, ale zdravotnická dokumentace toto uvádí o téměř polovině pacientů (14). Jako náročnou považují svou léčbu pouze 2 pacienti, zdravotnická dokumentace ovšem uvádí téměř třetinu pacientů (7).

Porovnání subjektivních názorů pacientů s údaji ve zdravotnické dokumentaci ukazuje, že pacienti vidí svou léčbu jako méně náročnou, než jak uvádí zdravotnická dokumentace. Následující graf (Obr. 1) zobrazuje výše zmíněné výsledky v přehledné formě.



Obr. 1 - Graf náročnost léčby z pohledu pacienta a zdravotnické dokumentace

### 6.3.2. Pacientovo psychické zvládnutí nemoci z pohledu pacienta a sestry

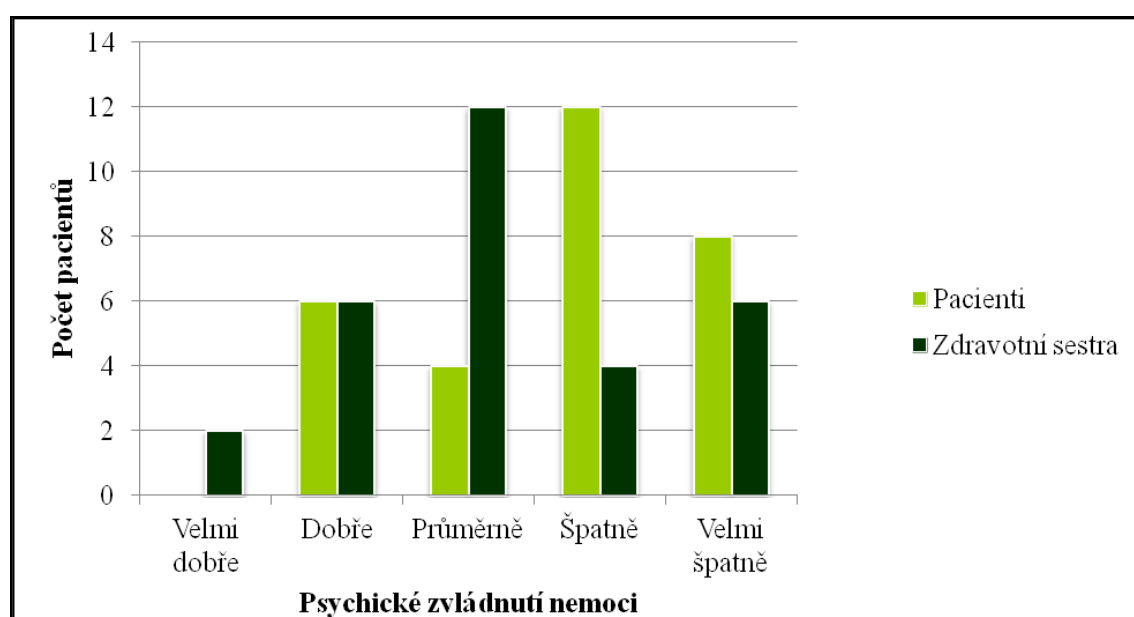
Otázky ze záznamového archu, oddílu II – klinická data, se zabývají pacientovým psychickým zvládnutím nemoci. Pacienti/sestry mohli zvolit následujících pět úrovní psychického zvládnutí nemoci/hospitalizace, ‘velmi dobře’, ‘dobře’, ‘průměrně’, ‘špatně’ a ‘velmi špatně’.

Téměř polovina pacientů (12) uvedla, že svou nemoc psychicky zvládá špatně, 8 pacientů velmi špatně, 6 pacientů dobře a 4 průměrně. Ani jeden pacient neodpověděl, že svou nemoc psychicky zvládá velmi dobře. Dle odpovědí zdravotních sester je naproti tomu psychické zvládnutí nemoci průměrné u 12 pacientů, velmi špatné u 6 a dobré také u 6 pacientů. Dále dle odpovědí sester, 4 pacienti zvládají nemoc špatně a 2 velmi dobře.

Srovnání výše uvedených dat ukazuje značný rozdíl mezi názorem pacienta na psychické prožívání své nemoci a názorem sestry. Porovnání dat např. ukázalo, že ani jeden z pacientů nepovažuje psychické zvládnutí své nemoci za ‘velmi dobré’, podle názoru sester je takových pacientů 7%. Nejvíce pacientů (40%) uvedlo, že nemoc zvládají psychicky špatně. Naopak z odpovědí sester vyplývá, že u stejného počtu pacientů (tedy u 40%), je psychické zvládání nemoci průměrné. Dalším rozdílem je, že 27% pacientů označilo psychické zvládnutí své nemoci za ‘velmi špatné’, ale podle

sester bylo takovýchto pacientů pouze 20%. Pacienti i zdravotní sestry se shodli v posledním případě, kdy obě skupiny uvedly k odpovědi ‘dobře’ 20% pacientů.

Porovnání subjektivních názorů pacientů s názory sester v následujícím grafu (Obr. 2) ukazuje, že sestra vidí pacientovo psychické zvládnání nemoci mnohem lépe, než se ve skutečnosti vidí pacient sám.



Obr. 2 - Graf pacientova psychického zvládnutí nemoci z pohledu pacienta a sestry

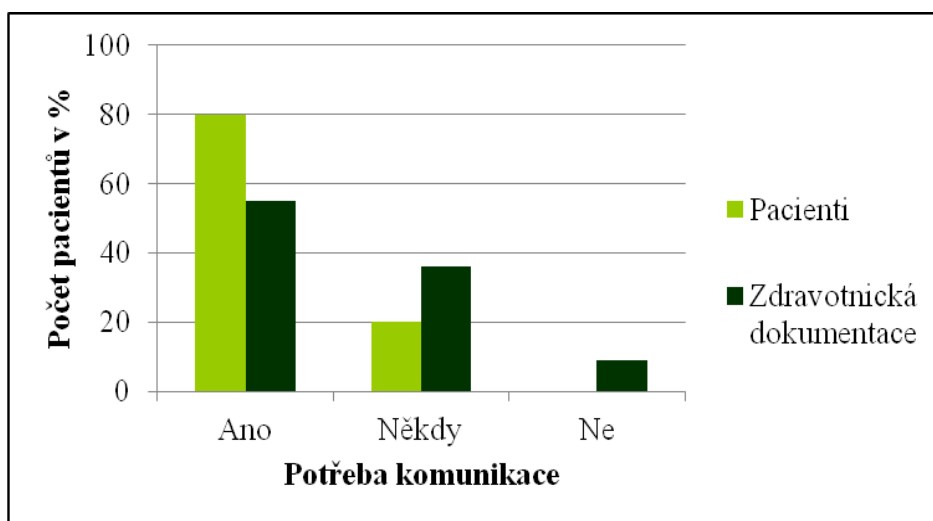
## 6.4. Vliv zdravotního stavu pacienta na jeho potřeby komunikace

Analýza dat ukázala vztah mezi zdravotním stavem pacienta a jeho komunikačními potřebami. Tyto výsledky byly vztaženy k výsledkům předchozích kapitol (Kapitoly 6.3.1 a 6.3.2), které ukázaly značné rozdíly mezi tím, jak svůj zdravotní stav vnímají sami pacienti (subjektivní hledisko) a tím, jak ho vnímají zdravotní sestry či zdravotnická dokumentace (objektivní hledisko). V následujících kapitolách jsme tedy zkoumali potřeby komunikace pacientů v závislosti na tom, kdo náročnost jejich léčby či psychický stav posuzuje.

### 6.4.1. Náročnost léčby a její vliv na potřeby komunikace pacienta

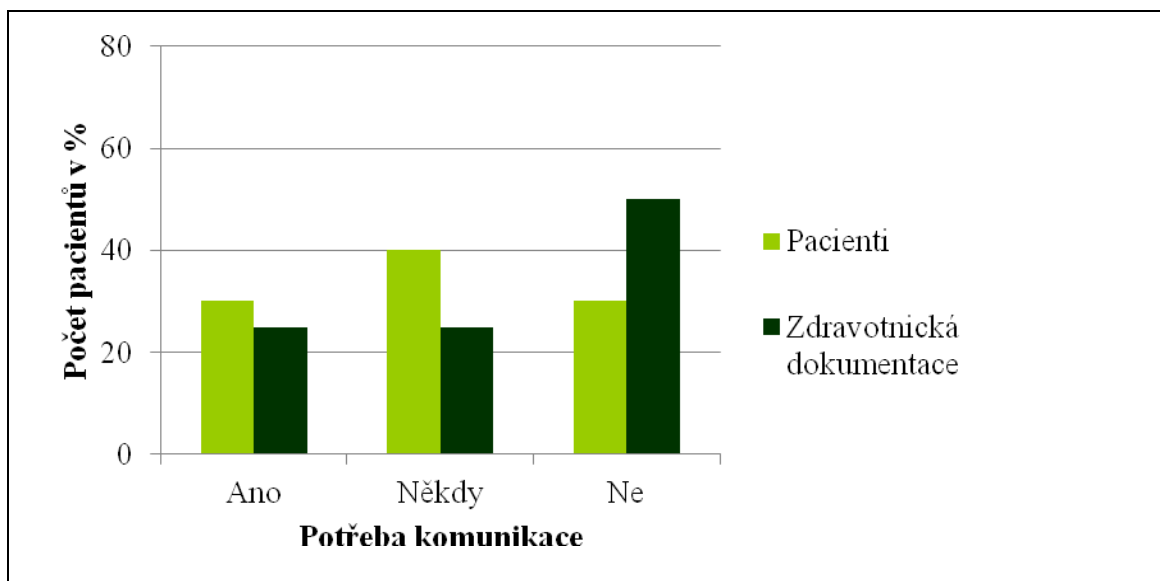
Celkem 10 pacientů označilo svou léčbu za **náročnou nebo velmi náročnou**. Všichni tito pacienti chtějí komunikovat alespoň někdy (8 pacientů chce komunikovat vždy a další 2 pacienti někdy). Dle zdravotnické dokumentace, je léčba velmi náročná nebo náročná u 22 pacientů. Z těchto pacientů jich chce 12 komunikovat vždy,

8 pacientů někdy a 2 pacienti si nepřejí komunikovat vůbec. Následující graf (Obr. 3) zobrazuje, jak se liší potřeba komunikace u pacientů, kteří mají velmi náročnou nebo náročnou léčbu dle svého názoru a dle zdravotnické dokumentace. Z grafu např. vyplývá, že 80% pacientů, kteří považují svou léčbu za velmi náročnou nebo náročnou chce komunikovat vždy a zbývajících 20% někdy. Nikdo neuvedl, že by komunikovat nechtěl. Oproti tomu, pacienti, u kterých zdravotnická dokumentace uvádí velmi náročnou nebo náročnou léčbu, chtějí komunikovat vždy v 55% případů, pouze někdy ve 36% případů a zbývajících 9% pacientů komunikovat vůbec nechce.



Obr. 3 - Graf potřeby komunikace pacientů s velmi náročnou nebo náročnou léčbou (dle jejich názoru a dle zdravotnické dokumentace)

Celkem 20 pacientů označilo svou **léčbu za průměrnou nebo bez komplikací**. Z těchto pacientů jich chce 6 komunikovat vždy, 8 někdy a dalších 6 pacientů si nepřeje komunikovat vůbec. Dle zdravotnické dokumentace, je léčba průměrná nebo bez komplikací u 8 pacientů. Z těchto pacientů chtějí 2 pacienti komunikovat vždy, 2 pacienti někdy a další 4 pacienti si nepřejí komunikovat vůbec. Následující graf (Obr. 4) zobrazuje, jak se liší potřeba komunikace u pacientů, kteří mají léčbu průměrnou nebo bez komplikací (dle jejich názoru a dle zdravotnické dokumentace). Z grafu např. vyplývá, že 30% pacientů, kteří považují svou léčbu za průměrnou či bez komplikací chce komunikovat vždy, 40% pouze někdy a zbývajících 30% nechce komunikovat vůbec. Oproti tomu, pacienti, u kterých tuto náročnost léčby uvádí zdravotnická dokumentace, chtějí komunikovat vždy ve 25ti% případů, pouze někdy také ve 25ti% případů a zbývajících 50% pacientů komunikovat vůbec nechce.



**Obr. 4 - Graf potřeby komunikace pacientů, jejichž léčba je průměrná nebo bez komplikací (dle jejich názoru a dle zdravotnické dokumentace)**

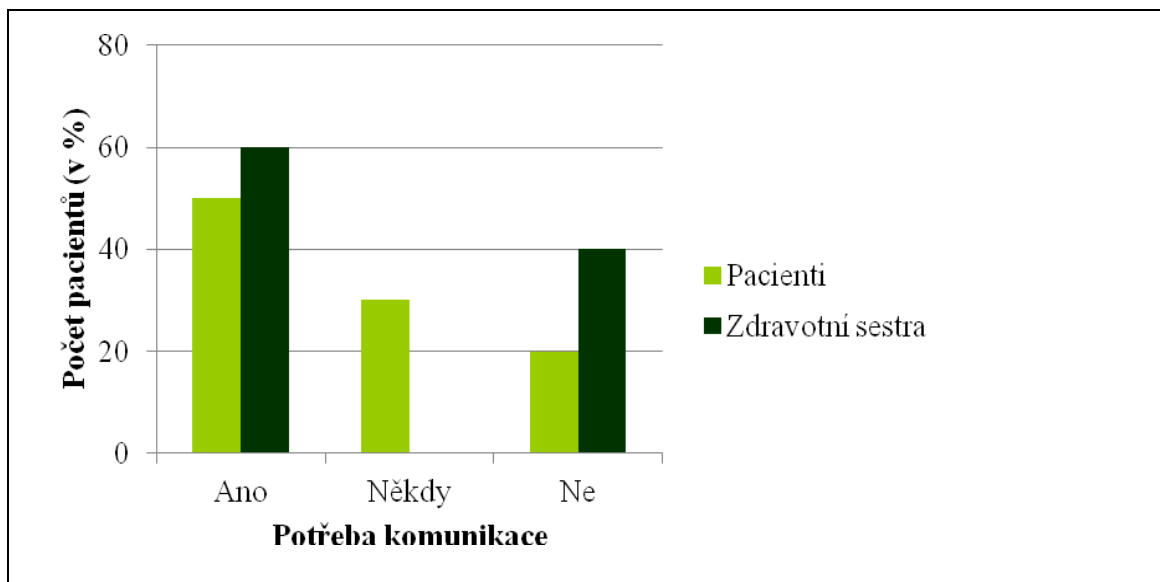
Z výše uvedeného vyplývá, že potřeba komunikace pacientů závisí na tom, za jak náročnou vlastní léčbu oni sami považují. Čím náročnější z jejich pohledu léčba je, tím více chtějí pacienti komunikovat. Pokud je ovšem náročnost léčby charakterizovaná zdravotnickou dokumentací, vztah mezi potřebou komunikace a náročností léčby se značně zeslabuje. Z předchozí kapitoly (Kapitola 6.3.1) poté vyplývá, že pacienti vnímají náročnost své léčby odlišně, než jak uvádí zdravotnická dokumentace. Pokud by tak sestra chtěla odhadnout potřebu komunikace pouze z údajů o náročnosti léčby uvedených ve zdravotnické dokumentaci, její odhad by byl značně nepřesný. Sestra by se tak v této souvislosti neměla spoléhat pouze na údaje ze zdravotnické dokumentace, ale měla být schopná posoudit, jak náročnost své léčby vnímá sám pacient, a z toho pak odvodit jeho komunikační potřeby. Příloha 11 uvádí podrobnou tabulku s údaji o potřebě komunikace v závislosti na náročnosti léčby.

#### **6.4.2. Psychický stav a jeho vliv na potřeby komunikace pacienta**

Celkem 20 pacientů označilo svůj **psychický stav za velmi špatný či špatný**. Více než tři čtvrtiny z nich (16 pacientů) chtějí komunikovat alespoň někdy (10 pacientů chce komunikovat vždy a dalších 6 pacientů někdy). Dle názoru sester na oddělení, je psychický stav velmi špatný či špatný u 10 pacientů. Z těchto pacientů jich chce 6 komunikovat vždy a 4 pacienti si komunikovat nepřejí. Následující graf (Obr. 5) zobrazuje, jak se liší potřeba komunikace u pacientů, jejichž psychický stav je velmi špatný či špatný dle jejich názoru a dle názoru zdravotní sestry. Z grafu např. vyplývá,

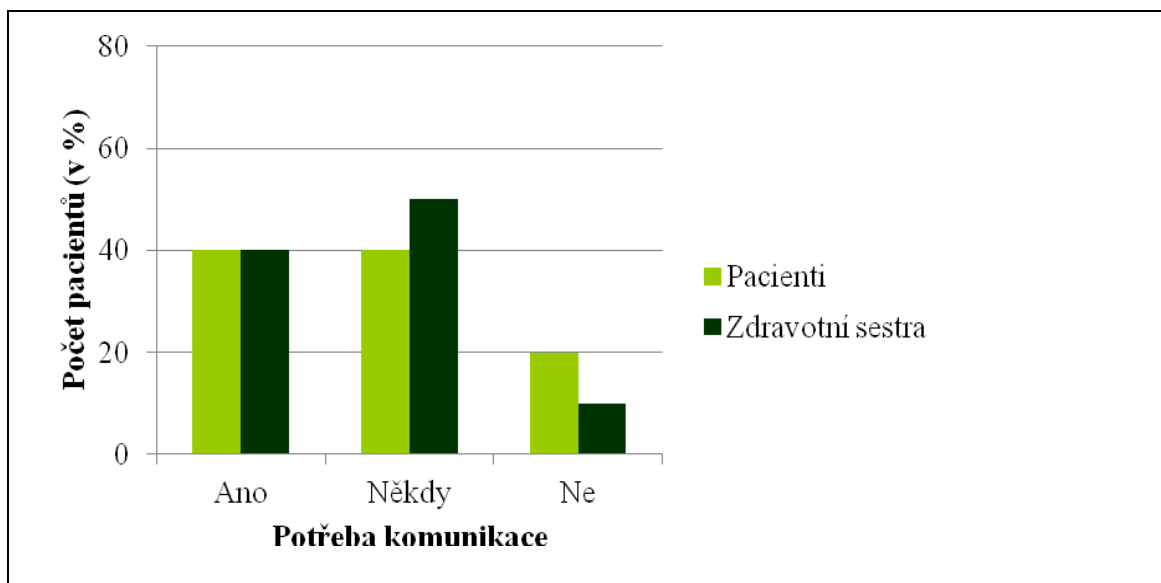


že 50% těchto pacientů chce komunikovat vždy, 30% někdy a 20% pacientů uvedlo, že komunikovat nechtějí. Oproti tomu, pacienti, u kterých zdravotní sestra uvádí velmi špatný či špatný psychický stav, chtějí komunikovat vždy v 60ti% případů; zbylých 40% pacientů komunikovat nechce.



**Obr. 5 - Graf potřeby komunikace pacientů s velmi špatným a špatným psychickým stavem (dle jejich názoru a dle názoru zdravotní sestry)**

Celkem 10 pacientů označilo svůj **psychický stav za průměrný, dobrý nebo velmi dobrý**. Z těchto pacientů chtějí 4 komunikovat vždy, další 4 pouze někdy a zbylí 2 pacienti si komunikovat nepřejí. Dle zdravotní sestry je psychický stav průměrný, dobrý nebo velmi dobrý u 20 pacientů. Z těchto pacientů chce 8 pacientů komunikovat vždy, 10 pacientů pouze někdy a 2 pacienti si nepřejí komunikovat vůbec. Následující graf (Obr. 6) zobrazuje, jak se liší potřeba komunikace u pacientů, jejichž psychický stav je průměrný, dobrý nebo velmi dobrý (dle jejich názoru a názoru zdravotní sestry). Z grafu např. vyplývá, že 40% těchto pacientů chce komunikovat vždy, 40% pouze někdy a zbývajících 20% nechce komunikovat vůbec. Oproti tomu, pacienti, u kterých tuto náročnost léčby uvádí zdravotní sestra, chtějí komunikovat vždy ve 40% případů, pouze někdy v 50ti% případů a zbývajících 10% pacientů komunikovat vůbec nechce.



**Obr. 6 - Graf potřeby komunikace pacientů s průměrným, dobrým a velmi dobrým psychickým stavem (dle jejich názoru a dle názoru zdravotní sestry)**

Analýza dat uvedených výše neukázala jasný vztah mezi potřebou komunikace pacientů a jejich psychickým stavem. V případě velmi špatného a špatného psychického stavu chce alespoň někdy komunikovat 80% pacientů, v případě průměrného, dobrého a velmi dobrého psychického stavu chce alespoň někdy komunikovat také 80% pacientů.

Zajímavé ovšem je, že pokud je psychický stav charakterizován zdravotní sestrou, alespoň někdy chce komunikovat o 20% méně pacientů, než v případě, že svůj psychický stav hodnotí pacienti sami (tento rozdíl opět nastává pouze v případě velmi špatného a špatného psychického stavu pacienta). Z předchozí kapitoly (Kapitola 6.3.2) poté vyplývá, že pacienti vnímají svůj psychický stav odlišně, než jak uvádí zdravotní sestra. Pokud by tak sestra chtěla odhadnout potřebu komunikace pouze z vlastního názoru na psychický stav pacienta, její odhad by byl v případě velmi špatného a špatného psychického stavu pacienta značně nepřesný. Sestra by se tak v této souvislosti neměla spoléhat pouze na svůj vlastní názor, ale měla být schopná posoudit, jak svůj psychický stav vnímá sám pacient, a z toho pak odvodit jeho komunikační potřeby. Příloha 12 uvádí podrobnou tabulku s údaji o potřebě komunikace v závislosti na psychickém stavu pacienta.

## 7. Pacienti a komunikace – nynější stav

### 7.1. Komunikační partneři pacientů

Otázka ze záznamového archu č. 5 se zaměřuje na to, zda a s kým pacienti hovoří o své nemoci a jejích důsledcích. Na zadanou otázku ‘Mluvíte v současné době s někým o dopadech (důsledcích) ve vašem životě, které vznikly z důvodu Vaší nemoci? Mluvíte s někým o tom, co vás čeká?’ mohli pacienti zvolit dvě odpovědi ‘Ano‘ a ‘Ne‘.

V případě, že pacienti uvedli, že o své nemoci komunikují, zjišťovali jsme s kým. K tomuto účelu jsou v záznamovém archu vypsány možné osoby, na které by se pacienti mohli obrátit. Tyto osoby byly rozděleny do dvou základních skupin/sloupců (viz. níže). V levém sloupci jsou rodinní příslušníci, přátelé, spolupracovníci, ale také např. praktický lékař, se kterým mohou pacienti komunikovat např. v mezidobí mezi jednotlivými léčbami, když jsou propuštěni z nemocničního zařízení. V pravém sloupci jsou pak zdravotníci a lidé, se kterými je možno komunikovat v nemocničním zařízení v rámci hospitalizace (tzv. odborníci). Pacienti mohli uvést více lidí. Na tuto otázku navazují další dvě otázky; otázka ze záznamového archu č. 6 se zaměřuje na pacienty, kteří komunikují v domácím prostředí, a otázka č. 7. se zaměřuje na pacienty, kteří komunikují s odborníky.

Skupiny osob, se kterými pacienti komunikují:

- |                               |                               |
|-------------------------------|-------------------------------|
| a) Manžel/ka, partner/ka      | k) Zdravotní sestra           |
| b) Děti                       | l) Lékař                      |
| c) Rodiče                     | m) Ošetřovatel                |
| d) Přátelé                    | n) Sanitář                    |
| e) Spolupracovníci            | o) Kaplan/ka                  |
| f) Internetové diskuse        | p) Sociální poradce           |
| g) Další rodinní příslušníci  | q) Duchovní                   |
| h) Praktický lékař            | r) Spolupacienti              |
| i) Duchovní                   | s) Ostatní (prosím upřesněte) |
| j) Ostatní (prosím upřesněte) |                               |

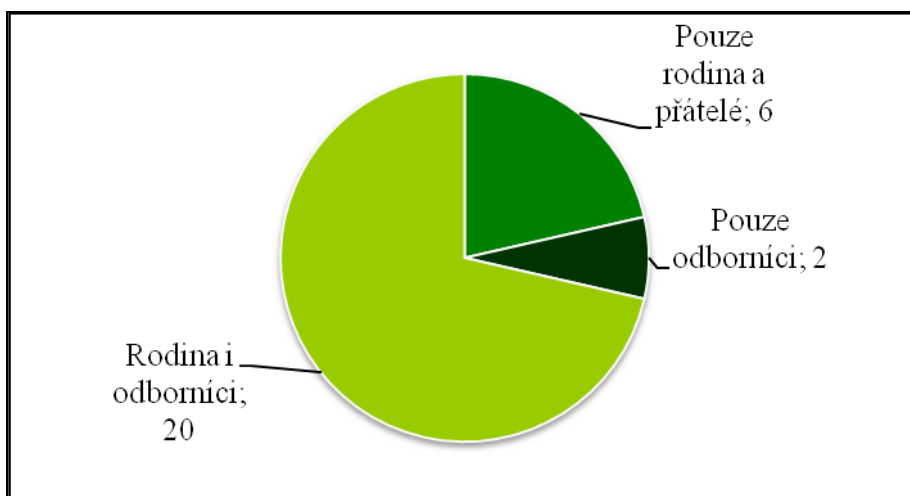
Převážná většina pacientů (28) komunikuje o své nemoci a jejích důsledcích; pouze dva pacienti nikoli. Pacienti se nejčastěji obracejí na životního partnera (manžel/ka, partner/ka) a na lékaře v nemocnici (v obou případech se jedná o dvě třetiny pacientů).

Z možností levého sloupce v záznamovém archu nejvíce pacientů komunikuje s manželem/kou či partnerem/kou (20 pacientů). Polovina pacientů (16) komunikuje

s dětmi, přáteli a rodiči. Pouze 4 pacienti komunikují se svými spolupracovníky či praktickým lékařem. Další možnosti, tedy internetové diskuze, další rodinní příslušníci a duchovní, nebyly zvoleny.

#### 7.1.1. Skupiny osob, se kterými pacienti komunikují

Podrobnější analýzou jsme došli k závěru, že dvě třetiny pacientů (20) komunikují s rodinou i se zdravotnickými odborníky. Zbytek pacientů komunikuje buďto pouze s rodinou (6 pacientů) nebo pouze s odborníky (2 pacienti). Následující graf (Obr. 7) zobrazuje výše zmíněné výsledky v přehledné formě.



Obr. 7 - Graf skupin osob, se kterými pacienti nejčastěji komunikují

U výše zmíněných skupin pacientů jsme se poté zaměřili na následujících pět charakteristik, u kterých jsme předpokládali, že by mohli komunikační preference pacientů ovlivnit. Tyto charakteristiky jsou pohlaví, věk, rodinný stav, bolest a počet dětí (i nezletilých).

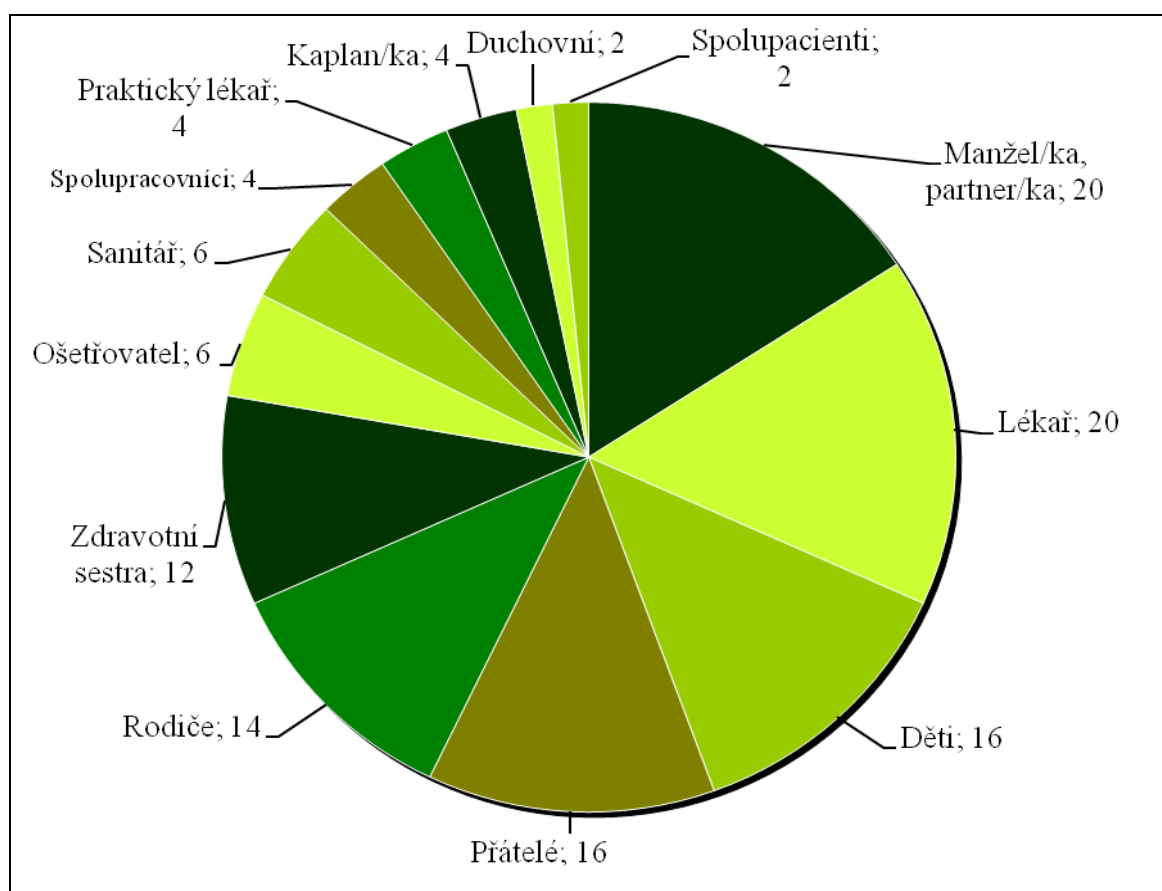
#### 7.1.2. Komunikační partneři pacientů v závislosti na socio-demografických datech pacientů

Z pacientů, kteří komunikují s oběma skupinami osob (celkem jich je 20), je 12 mužů a 8 žen, ve věku 30 – 40 let (8 pacientů), 41 – 60 let (10 pacientů) a 61 – 79 let (2 pacienti). Tito pacienti žijí ve většině v manželství (14 pacientů); další 4 pacienti jsou svobodní a 2 rozvedení. Polovina pacientů (14) má děti – 12 pacientů má dvě děti (4 z těchto dětí jsou nezletilé) a 2 pacienti mají jedno dítě (obě tyto děti jsou nezletilé). Čtyři z těchto pacientů mají bolest.

Pacienti, kteří komunikují pouze s rodinou (celkem jich je 6), jsou samé ženy. Jejich věk je v rozmezí 30 – 40 let (2 pacienti), 41 – 60 let (2 pacienti) a 61 – 79 let (2 pacienti), všechny jsou vdané a mají jedno nezletilé dítě (2 pacientky) či dvě zletilé děti (4 pacientky). Dvě z těchto žen mají bolest.

Pacienti, kteří komunikují pouze se zdravotnickými odborníky (celkem jsou 2), jsou oba muži ve věku 30 – 40 let. Oba jsou ženatí a mají jedno nezletilé dítě. Ani jeden nemá bolest.

Z možností pravého sloupce v záznamovém archu pacienti komunikují nejčastěji s lékařem (20 pacientů) a se zdravotní sestrou (12 pacientů). Pacienti dále vyhledávají ošetřovatele či sanitáře (6 pacientů), psychologa (4 pacienti) nebo duchovního a spolupacienty (2 pacienti). Žádný pacient se neobrací na sociálního poradce či na kohokoli jiného. Následující graf (Obr. 8) poskytuje bližší informace o tom, se kterými lidmi pacienti komunikují.



Obr. 8 - Graf osob, s nimiž pacienti nejčastěji komunikují

## 7.2. Komunikace pacientů s odborníky

Otázka ze záznamového archu č. 6 na toto téma navazuje a podrobně se zabývá pacienty, kteří komunikují s odborníky. Na zadanou otázku 'Jste momentálně spokojený/á s komunikací o dopadech (důsledcích) ve Vašem životě, které vznikly z důvodu Vaší nemoci? Jste momentálně spokojený/á s komunikací o tom, co Vás čeká?' mohli pacienti zvolit následujících pět odpovědí 'Rozhodně ano', 'Spíše ano', 'Nevím, nejsem si jistý', 'Spíše ne' a 'Rozhodně ne'. V rámci stejné otázky pacienti dále uvedli konkrétní důvody, proč jsou s komunikací spokojeni, případně nespokojeni.

Z celkového počtu pacientů z nich dvě třetiny (20) komunikují s odborníky. Téměř všichni jsou s komunikací spokojeni (18 pacientů), pouze 2 pacienti uvedli, že jsou v tomto ohledu nejistí.

Pacienti, kteří jsou s komunikací s odborníky spokojeni, jako důvod nejčastěji uváděli ochotu a upřímnost zdravotníků a také to, že mají zodpovězeny všechny své otázky (takto odpovědělo 14 pacientů). Další 2 pacienti jako důvod své spokojenosti uvedli, že si mohou komunikaci sami řídit. Zbylí 2 pacienti neznali konkrétní důvod, proč jsou se současným stavem spokojeni.

Dva pacienti, kteří si nejsou jistí, zda jsou se současným stavem komunikace spokojeni, uvedli, že jim na komunikaci se zdravotní sestrou nevyhovuje nedostatek času zdravotní sestry a její zaneprázdněnost.

### **7.2.1. Spokojenost pacientů s komunikací v závislosti na jejich strachu z nemoci**

Výsledky otázky č. 6 byly srovnány s otázkou č. 9, která se zaměřila na to, zda pacienti pocítují strach v souvislosti s jejich nemocí. Na zadanou otázku 'Pocítujete nejistotu či strach v souvislosti s Vaší nemocí?', mohli pacienti zvolit následující odpovědi, 'Rozhodně ano', 'Spíše ano', 'Někdy ano, někdy ne', 'Spíše ne' a 'Rozhodně ne'. Z celkem 18 pacientů, kteří jsou s komunikací spokojeni, jich 8 pocítuje strach a 8 strach nemá. Dva pacienti mají strach pouze občas.

### **7.2.2. Komunikace pacientů se zdravotní sestrou**

Otázka ze záznamového archu č. 8 se zabývá tím, zda jsou určitá konkrétní témata, o kterých by chtěli pacienti hovořit pouze se zdravotní sestrou. Na otázku 'Jsou témata, o kterých byste chtěl/a mluvit pouze se zdravotní sestrou?' mohli pacienti zvolit následující tři odpovědi, 'Ano', 'Ne' a 'Nevím'. Pokud taková témata existují, pacienti

měli dále uvést jejich konkrétní příklady. Nemělo se ale jednat o témata, která může pacient řešit se svým ošetřujícím lékařem, jako např. odborné otázky týkající se léčby. Mělo se spíše jednat o otázky jako je např. strach, bolest, dědictví, budoucnost dětí a rodiny ('co bude dál') atp.

Cílem otázky bylo zjistit, zda jsou určitá témata, která s pacientem nikdo neprobírá. O léčbě se může pacient se svým ošetřujícím lékařem bavit několikrát denně a i se tomu tak děje, jsou však témata, o kterých se nikdo nezmiňuje, pokud o nich pacient nezačne mluvit sám. My jsme chtěli zjistit, zda taková témata jsou a pokud ano, zda je pacienti chtějí řešit se zdravotní sestrou.

Pacienti měli dále uvést, proč chtějí dané téma právě se zdravotní sestrou řešit. Měli na výběr z pěti následujících možností 'Specifický vztah k sestře', 'Cítím ze sestry empatii, starostlivost, zájem o můj stav', 'Odbornost sestry', 'Sestra je nejčastěji nablízku' a 'Jiný důvod'.

Více než dvě třetiny (24) pacientů uvedly, že nejsou témata, o kterých by chtěli hovořit pouze se zdravotní sestrou. Čtyři pacienti tato témata uvedli, dva by se chtěli bavit o sexuálních tématech (v souvislosti s ozařováním) a dva by chtěli vést běžnou konverzaci. Nejčastějším důvodem, proč si pacienti přejí o těchto tématech hovořit pouze se zdravotní sestrou, byl fakt, že sestra je nejčastěji na blízku a že z ní cítí empatii, starostlivost a zájem o svůj stav. Zbylí dva pacienti odpověděli, že o žádných specifických tématech nevědí.

Témata komunikace, která čtyři výše zmínění pacienti uvedli, jsme porovnali s Vyhláškou č. 55/2011, o činnostech zdravotnických pracovníků. Vzhledem k tomu, že v současné době dochází k úpravám (rozšiřování) kompetencí sester na základě této Vyhlášky, a vzhledem k omezenému rozsahu témat, které pacienti uvedli, náš výzkum neuvádí podrobné rozdělení témat, která by do kompetencí sestry spadala a která nikoli.

### **7.3. Komunikace pacientů s rodinou**

Otázka ze záznamového archu č. 7 také navazuje na otázku č. 5 a zabývá se pacienty, kteří komunikují pouze s rodinou. Na otázku 'Chtěl/a byste o dopadech a důsledcích v souvislosti s Vaší nemocí mluvit s odborníky na našem oddělení?' mohli pacienti zvolit následující tři odpovědi, 'Ano', 'Ne' a 'Nevím'. Pokud pacienti odpověděli, že

komunikovat nechtějí nebo si nejsou jistí, byli požádáni, aby uvedli důvod. V případě, že pacienti komunikovat s odborníky chtějí, byli požádáni, aby uvedli s kým konkrétně.

Třetina pacientů (10) komunikuje pouze s rodinou a ne se zdravotnickým personálem; více než polovina z nich (6) si to nepřeje měnit. Dva další pacienti by s odborníky komunikovali rádi, v obou případech o depresi. Zbývající dva pacienti si nejsou jistí, zda stávající stav měnit a neznají ani témata, o kterých by se chtěli bavit.

#### **7.4. Celková spokojenost pacientů s komunikací**

Otázka ze záznamového archu č. 17 se zabývá celkovou spokojeností pacientů s komunikací a s jejich názory na to, co by se dalo zlepšit. Otázka ‘Jaká je Vaše představa toho, aby jste byl/a spokojený/á? Aby se vaše potřeba uspokojila?’ byla otevřená. Odpovědi pacientů byly poté rozříděny do následujících kategorií, ‘spokojen nyní’, ‘nevím’, ‘přeji si komunikovat o prognóze’.

Polovina pacientů (14) se vyjádřila, že je s komunikací spokojena nyní. Téměř třetina pacientů (8) neví, co by se dalo/mělo změnit, 4 pacienti by chtěli komunikovat o své prognóze. Zbylí 4 pacienti na otázku neodpověděli.

### **8. Potřeby komunikace pacientů**

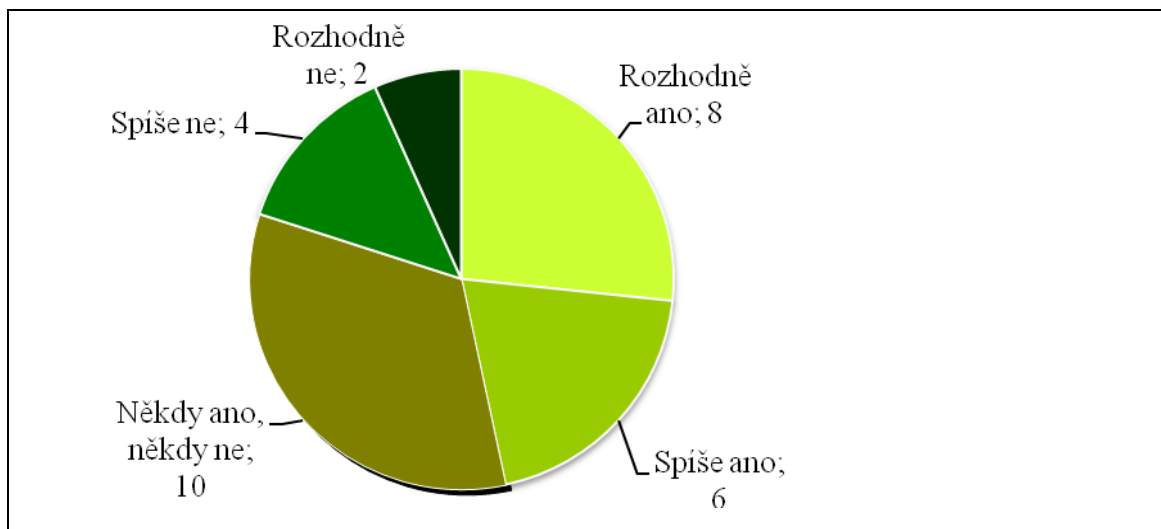
#### **8.1. Potřeba komunikace u pacientů a její vývoj v průběhu hospitalizace**

Otázky ze záznamového archu č. 1 a č. 2 se zaměřují na pacientovy potřeby komunikace o nemoci a jejích důsledcích. Na otázku č. 1, ‘Cítíte potřebu mluvit o dopadech (důsledcích) ve vašem životě, které vznikly z důvodu Vaší nemoci?’, mohli pacienti zvolit z následujících pěti odpovědí, ‘Rozhodně ano’, ‘Spíše ano’, ‘Někdy ano, někdy ne’, ‘Spíše ne’ a ‘Rozhodně ne’. Na otázku č. 2, ‘Jak silná tato potřeba je?’, mohli pacienti zvolit z následujících třech odpovědí, ‘Hodně silná’, ‘Střední nebo střídavá’ a ‘Hodně slabá’.

Téměř polovina (14) z celkového počtu pacientů cítí potřebu komunikovat o své nemoci a jejích důsledcích. Třetina pacientů (10) tuto potřebu cítí pouze někdy a zbývajících 6 pacientů tuto potřebu necítí. U poloviny pacientů (8), kteří si přejí komunikovat, je tato jejich potřeba hodně silná a u druhé poloviny (6) střední nebo střídavá. Nikdo z pacientů, kteří si přejí komunikovat, neuvedl, že by tato potřeba byla

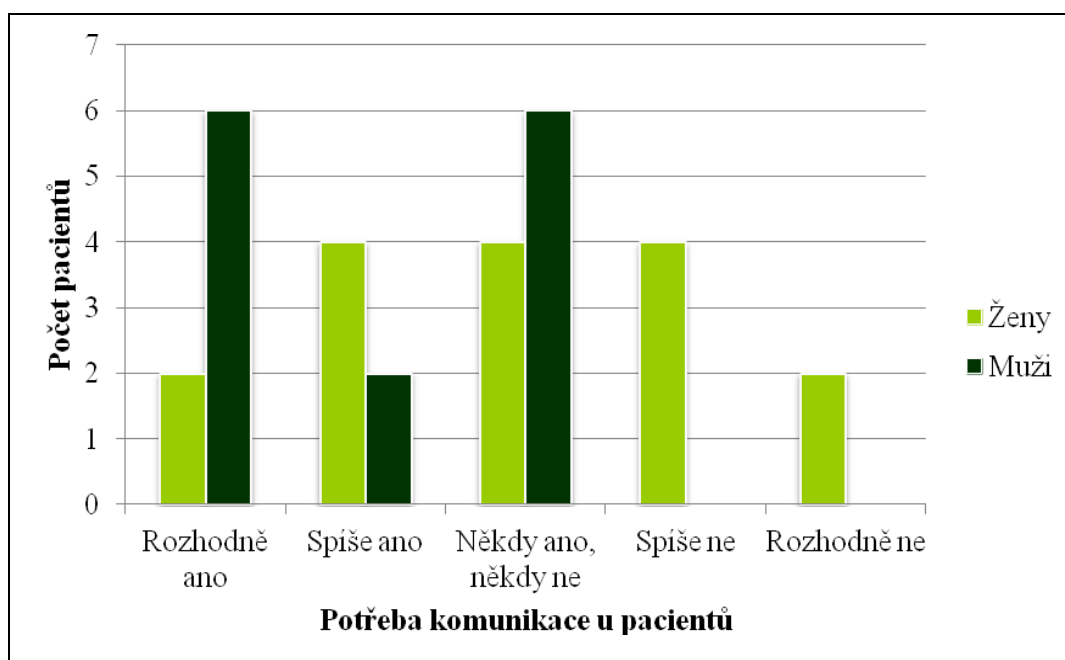


hodně slabá. Následující graf (Obr. 9) zobrazuje potřebu pacientů komunikovat v přehledné formě.



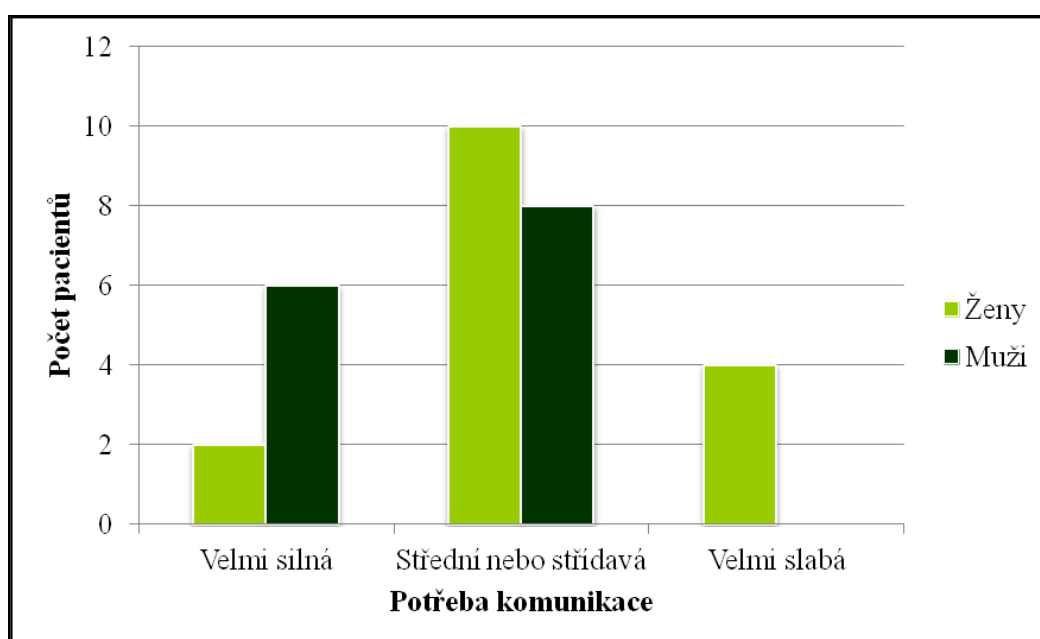
**Obr. 9 - Graf potřeby komunikace pacientů**

Při podrobnější analýze těchto výsledků jsme se blíže zaměřili na pohlaví pacientů; chtěli jsme zjistit, zda potřeba komunikace pacientů závisí na jejich pohlaví. Následující graf (Obr. 10) zobrazuje vztah mezi pohlavím a potřebou komunikace pacientů. Z grafu např. vyplývá, že všichni muži si přejí komunikovat alespoň někdy a že žádný nezvolil možnost spíše ne ani rozhodně ne. Na rozdíl od toho, 6 žen odpovědělo rozhodně ne na otázku, zda cítí potřebu komunikovat. Muži si jsou celkově více jistí potřebou komunikace než ženy; celkem chce komunikovat 14 mužů, z toho 6 mužů uvedlo, že si komunikovat 'rozhodně přejí'. U žen je situace odlišná, celkem jich chce komunikovat 10, ale pouze dvě z nich si komunikovat 'rozhodně přejí'.



**Obr. 10 - Graf potřeby komunikace pacientů v závislosti na pohlaví**

Dále jsme se zaměřili na vztah mezi silou potřeby komunikace a pohlavím pacientů; chtěli jsme zjistit, zda pohlaví pacientů souvisí se silou jejich potřeby komunikovat. Následující graf (Obr. 11) zobrazuje vztah mezi pohlavím a silou potřeby komunikace pacientů. Z grafu např. vyplývá, že velmi slabou potřebu komunikace mají pouze ženy. Naproti tomu, velmi silnou potřebu komunikace mají především muži (6). Střední či střídavou potřebu komunikace má téměř stejný podíl mužů a žen (8 mužů a 10 žen).



**Obr. 11 - Graf intenzity potřeby komunikace pacientů v závislosti na pohlaví**

## **8.2. Potřeby komunikace pacientů v závislosti na jejich bolesti**

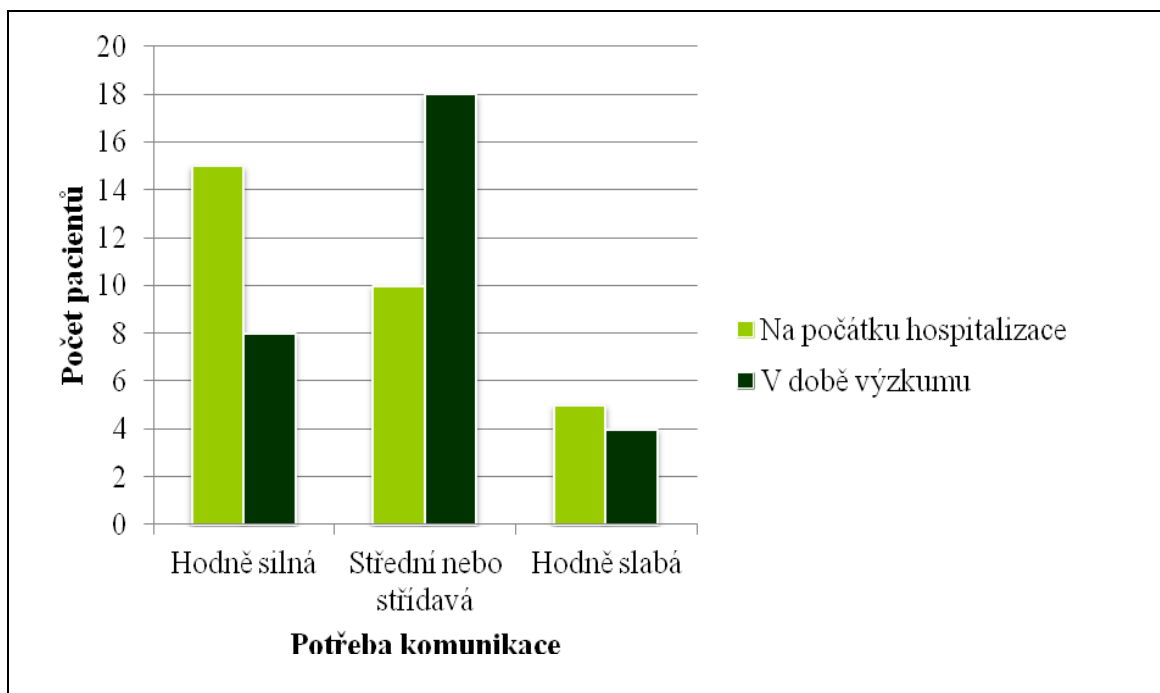
Výsledky otázky č. 1 a č. 2 byly srovnány s otázkami ze záznamového archu, oddílu II – klinická data, které se zabývají pacientovou bolestí související s jejich nemocí a léčbou. Pacienti nejdříve uvedli, zda bolest pociťují; v případě kladné odpovědi pak uvedli míru bolesti na škále od 0 – 10, kde se hodnota bolesti s číslem zvyšuje (hodnota 0 značí žádnou bolest, hodnota 10 značí nesnesitelnou bolest).

Pětina (6) z celkového počtu pacientů trpí bolestí; z nich jsou dvě ženy a čtyři muži. Ženy v obou případech uvedly třetí stupeň ze škály bolesti, muži ve všech případech uvedli pátý stupeň ze škály bolesti. Zajímavé a velice důležité zjištění je, že všichni tito pacienti trpící bolestí, chtějí komunikovat. U obou žen je tato potřeba střední, a u všech mužů je potřeba komunikace velmi silná.

## **8.3. Potřeby komunikace pacientů v závislosti na délce jejich hospitalizace**

Otázky ze záznamového archu č. 3 a č. 4 se zaměřují na změny pacientovy potřeby komunikace v průběhu času. Na otázku č. 3, ‘Změnila se tato potřeba komunikace během hospitalizace?’ mohli pacienti zvolit z následujících pěti odpovědí, ‘Rozhodně ano’, ‘Spíše ano’, ‘Někdy ano, někdy ne’, ‘Spíše ne’ a ‘Rozhodně ne’. Na otázku č. 4, ‘Jaká byla vaše potřeba komunikace během první hospitalizace (po zjištění diagnózy akutní leukémie)?’, mohli pacienti zvolit z následujících třech odpovědí, ‘Hodně silná’, ‘Střední nebo střídavá’ a ‘Hodně slabá’.

Potřeba komunikace se během hospitalizace nezměnila u větší poloviny (16) z celkového počtu pacientů. Zbytek pacientů (14) tuto změnu naopak zaznamenal. Nikdo z pacientů nezvolil možnost ‘nevím, nejsem si jistý’. V případech, ve kterých ke změně potřeby došlo, se jednalo o změnu z ‘hodně silné’ na ‘střední či střídavou’ potřebu. Na počátku mělo silnou potřebu komunikovat 15 pacientů a střední nebo střídavou 10 pacientů, po čase mělo silnou potřebu pouze 8 pacientů a střední či střídavou 18 pacientů. Následující graf (Obr. 12) zobrazuje výše zmíněné výsledky v přehledné formě.



Obr. 12 - Graf vývoje potřeby komunikace pacientů v průběhu hospitalizace

#### 8.4. Potřeby komunikace pacientů v závislosti na pořadí hospitalizace

Výsledky otázky č. 1 byly srovnány s otázkou ze záznamového archu, oddílu II – klinická data, která se zabývá počtem pacientových hospitalizací; pacienti uvedli, kolikátou hospitalizaci na daném oddělení v rámci své léčby právě absolvují.

Z celkového počtu pacientů jich byla více než třetina (12) hospitalizována na tomto oddělení poprvé; 10 z těchto pacientů si přeje alespoň někdy komunikovat. Stejná část pacientů (12) absolvovala v době výzkumu druhý či třetí pobyt na daném oddělení; taktéž 10 z nich si přeje komunikovat alespoň někdy. Zbytek pacientů (6) byl hospitalizován po páté či více; 4 z těchto pacientů si přejí alespoň někdy komunikovat.

#### 8.5. Potřeby komunikace pacientů v závislosti na jejich spirituálních potřebách

Otázky ze záznamového archu č. 12, 13 a 14 a otázka z oddílu I., socio-demografická data, se zaměřují na potřeby komunikace věřících pacientů. Na otázku č. 12, 'Co Vám pomáhá?' mohli pacienti vybrat z následujících kategorií, 'Rodina', 'Přátelé', 'Návštěvy', 'Zájem ze strany druhých', 'Komunikace', 'Dostatek informací', 'Čas', 'Víra', 'Změna' myšlenky, odreagování se', 'Svěření se', 'Antidepresiva' 'naděje'. Na otázku č. 13, 'Jste věřící?' a č. 14 'Změnil se Váš postoj k víře během nemoci?' mohli

pacienti zvolit následujících pět odpovědí, 'Rozhodně ano', 'Spíše ano', 'Někdy ano, někdy ne', 'Spíše ne' a 'Rozhodně ne'. Na otázku Víra' mohli pacienti vybrat z několika druhů víry, přičemž zvolili pouze 'Ateismus', 'Neurčitá víra' a 'Křesťanská víra'.

Téměř polovina (14) z celkového počtu respondentů uvedla nějaký druh svého náboženského zaměření – deset pacientů se hlásí k neurčitému vyznání a čtyři pacienti ke křesťanství. Více než polovina (8) z těchto pacientů cítí potřebu komunikovat o svém zdravotním stavu, zbytek tuto potřebu cítí pouze občas (2 pacienti) nebo si nepřeje komunikovat vůbec (4 pacienti). Pouze dva pacienti, hlásící se k neurčité víře uvedli, že víra jim pomáhá vyrovnat se s jejich aktuálním zdravotním stavem a jeho důsledky. Víra byla v této souvislosti v celém výzkumu zmíněna pouze dvakrát, a to právě v těchto případech. Postoj k víře se v průběhu nemoci změnil u větší poloviny věřících pacientů. Zbytek naopak uvádí, že žádnou výraznou změnu nepozoruje.

Potřeba komunikace se u těchto pacientů v průběhu hospitalizace měnila stejně jako u nevěřících pacientů. V prvních dnech hospitalizace cítila většina pacientů silnou potřebu komunikace. Střední či slabou potřebu vyjádřili dva, resp. tři pacienti. V době konání výzkumu, tedy po různě dlouhé hospitalizaci, byla však tato potřeba značně odlišná. Silnou potřebu uvedli pouze čtyři pacienti, střední potřebu většina (osm) a slabou dva pacienti.

#### **8.5.1. Komunikace věřících pacientů se zdravotnickým personálem**

Nábožensky zaměření pacienti komunikují o svém zdravotním stavu se stejnými lidmi jako lidé bez vyznání. Dvě třetiny z nich (10 pacientů) komunikují převážně s rodinou (se životním partnerem, s dětmi či rodiči) a s lékařem. Jejich komunikační požadavky jsou v tomto ohledu stejné jako u celkového vzorku; výzkum tedy neukázal odlišné preference na to, s kým by chtěli věřící pacienti komunikovat. Zajímavým faktem je, že nikdo z těchto pacientů nevyjádřil potřebu komunikovat s knězem či duchovním (toto přání vyjádřili během výzkumu pouze dva pacienti, ale oba bez vyznání).

Celkem šest věřících pacientů v době výzkumu nekomunikovalo se zdravotnickým personálem. Čtyři z nich to ani nechtějí měnit, protože jim dosavadní komunikace stačí a také protože cítí, že vše potřebují ještě vstřebat. Další dva pacienti si nejsou jisti, zda

by chtěli komunikaci s lékařem či zdravotní sestrou navázat. Zajímavé je, že téměř všichni pacienti, kteří nekomunikují se zdravotnickým personálem, jsou lidé hlásící se k nějakému druhu náboženského vyznání (z celkového počtu pacientů jich se zdravotnickým personálem nekomunikuje deset; z toho šest se hlásí k náboženskému vyznání).

### **8.5.2. Témata komunikace s věřícími pacienty**

Větší polovina (8) věřících pacientů neuvedla žádná konkrétní témata, o kterých by se chtěli bavit pouze se zdravotní sestrou. Čtyři pacienti tato témata uvedli – se sestrou by chtěli vést běžnou konverzaci, která jim pomůže se odreagovat a díky které se dozví, co je čeká. Dalším tématem diskuze byl vliv ozařování na jejich sexuální život. Pacienti si přejí tato témata řešit pouze se sestrou, protože sestra je nejčastěji nablízku a protože z ní cítí empatii. Většina (10) věřících pacientů necítí potřebu komunikovat o smrti, pouze čtyři pacienti zmínili, že by se tímto tématem chtěli zabývat podrobněji.

Více než polovina věřících pacientů (8) uvedla, že v souvislosti se svou nemocí pociťují strach. Nejčastější příčinou jejich obav je léčba a její průvodní jevy a celkové zvládnutí situace. Lidé se dále bojí vlastní závislosti, ať už na rodině či státní pomoci. Těmto pacientům nejvíce pomáhá dostatek informací; čtvrtina z nich dále uvedla kontakt s rodinou a přáteli. Zde je patrný mírný rozdíl v porovnání s celkovým vzorkem, kde rozhovor s rodinou a přáteli uvedla téměř polovina všech pacientů.

### **8.5.3. Spokojenost věřících pacientů s komunikací**

Více než polovina věřících pacientů (8) uvedla, že je s nynějším stavem komunikace se sestrou rozhodně spokojena. Zbývajících část věřících pacientů se k otázce nevyjádřila. Většina jich oceňuje především zodpovězení všech otázek, ochotu a upřímnost a možnost konverzaci řídit.

Polovina věřících pacientů (7) zmínila, že jejich potřeby komunikace jsou uspokojeny nyní a nechtějí nic měnit. Zbýlých pět pacientů si není jisto, a pouze dva by si přáli komunikovat o diagnóze. Věřící pacienti, stejně jako další účastníci výzkumu, neuvedli žádná specifická témata, o kterých by se chtěli (ať už s rodinou či se zdravotnickým personálem) bavit, pouze ve dvou případech zmínili depresi.

## 9. Komunikace s pacienty – možná témata

Kapitola shrnuje možná témata, kterých by se komunikace zdravotní sestry a pacienta mohla týkat. Bližší pozornost je věnována strachu a obavám z nemoci a léčby a strachu ze smrti.

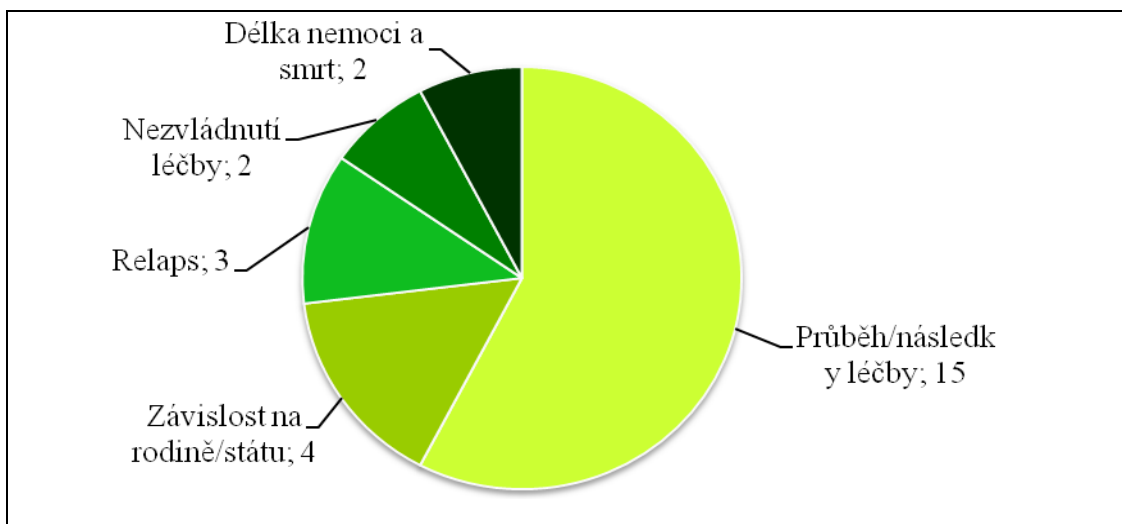
### 9.1. Komunikace o strachu a obavách z nemoci a léčby

Otázka ze záznamového archu č. 9 se zabývá pacientovým strachem v souvislosti s jeho nemocí a léčbou. Na zadanou otázku ‘Pocitujete nejistotu či strach (kvůli vaší nemoci)?’ mohli pacienti zvolit následujících pět odpovědí, ‘rozhodně ano’, ‘spíše ano’, ‘někdy ano, někdy ne’, ‘spíše ne’ a ‘rozhodně ne’.

Dvě třetiny pacientů (20) uvedly, že nejistotu či strach pocítují alespoň někdy. Ze zbytku pacientů většina (8) uvedla, že strach spíše nepocítuje, pouze 2 pacienti uvedli, že strach rozhodně necítí. Léčba těchto pacientů je podle jejich názoru průměrná, ale podle zdravotnické dokumentace náročná. Pacienti zvládají hospitalizaci psychicky dobře, v čemž se shodují se zdravotnickým personálem. U obou pacientů se jedná o již šestý pobyt. Potřeba komunikace je u nich střední nebo střídavá a potřebu komunikovat cítí pouze někdy.

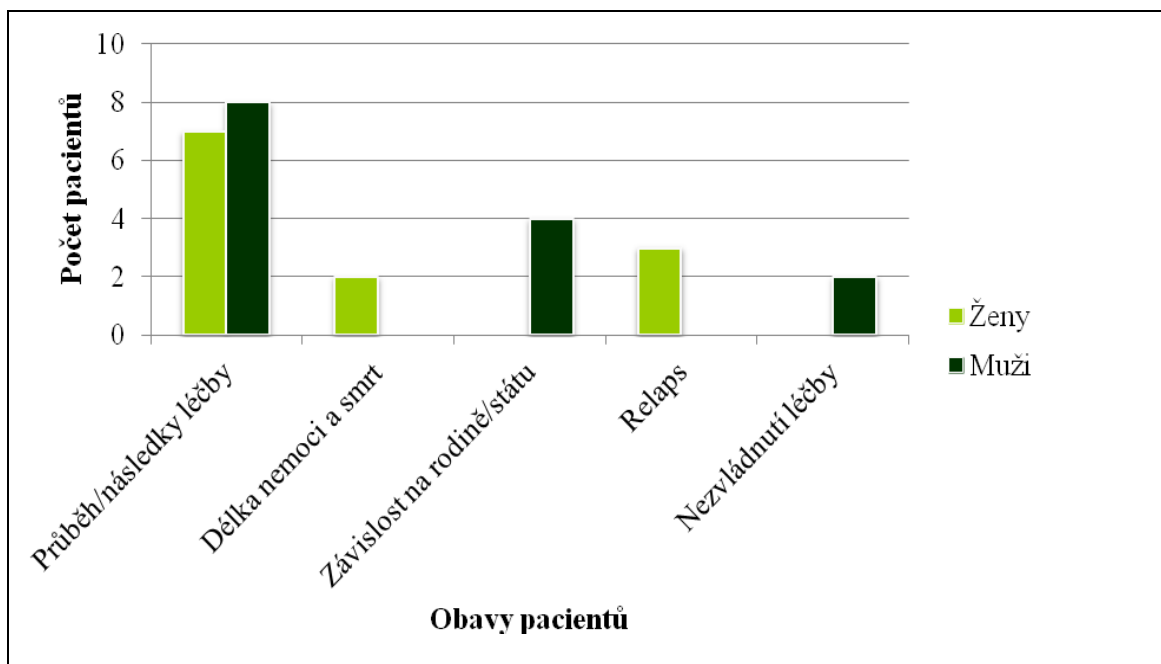
Otázka ze záznamového archu č. 10 se zabývá pacientovými obavami v souvislosti s jeho nemocí a léčbou. Zadaná otázka ‘Z čeho máte největší obavy v souvislosti s nemocí a léčbou?’ byla otevřená. Odpovědi pacientů byly při analýze roztríděny do několika kategorií. Nějaký druh obavy celkem vyjádřily více než dvě třetiny pacientů.

Pacienti mají nejčastěji obavy z průběhu/následků léčby (15 pacientů), závislosti na rodině či státu (4 pacienti), relapsu (3 pacienti), délce nemoci a smrti (3 pacienti). Mezi další, méně časté odpovědi patřily obavy z nezvládnutí léčby (2 pacienti). Dva pacienti odpověděli, že mají nedefinovatelný strach, dva pacienti se o tomto tématu nechtěli bavit a další dva nedokázali na tuto otázku odpovědět. Následující graf (Obr. 13) zobrazuje výše zmíněné obavy pacientů v přehledné formě.



**Obr. 13 - Graf obav pacientů v souvislosti s nemocí a léčbou**

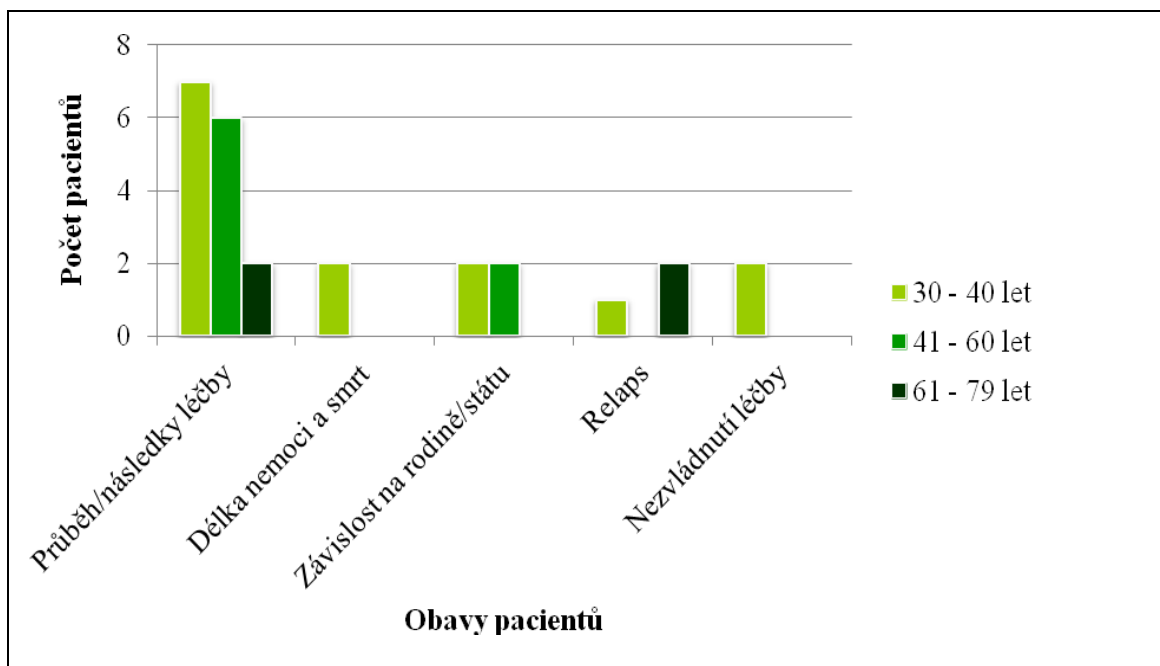
Při podrobnější analýze těchto výsledků jsme se blíže zaměřili na pohlaví a věk pacientů, protože jsme chtěli zjistit, zda obavy pacientů souvisí s jejich pohlavím či stářím. Následující graf (Obr. 14) zobrazuje vztah mezi pohlavím a obavami pacientů. Z grafu vyplývá, že průběhu a následků léčby se obávají muži a ženy stejným dílem. Další oblasti obav pacientů jsou ale genderově vyhraněné. Pouze muži se obávají závislosti na rodině/státu a nezvládnutí léčby. Naproti tomu, pouze ženy mají obavy z relapsu a délky nemoci a smrti.



**Obr. 14 - Graf obav pacientů v závislosti na pohlaví**



Další analýza ukázala vztah mezi obavami pacientů a jejich věkem (viz. Obr. 15). Z grafu vyplývá, že věková skupina 30 – 40 let je zastoupena ve všech hlavních skupinách obav. Lidé ve věku 41 – 60 let mají obavy pouze z průběhu/následků léčby a ze závislosti na rodině/státu. Lidé ve věku 61 – 79 let se obávají průběhu/následků léčby a relapsu.



Obr. 15 - Graf obav pacientů v závislosti na věku

## 9.2. Komunikace o smrti

Otázky ze záznamového archu č. 15 a 16 se zabývají komunikací pacientů o smrti. Na otázku č. 15, 'Cítíte potřebu o smrti komunikovat?' a na otázku č. 16, 'Je tato Vaše potřeba uspokojena?', mohli pacienti zvolit následujících pět odpovědí, 'rozhodně ano', 'spíše ano', 'někdy ano, někdy ne', 'spíše ne' a 'rozhodně ne'.

Téměř dvě třetiny (18) z celkového počtu pacientů necítí potřebu komunikovat o smrti; u 8 z nich je tato potřeba uspokojena a zbylých 10 pacientů se nevyjádřilo. Třetina pacientů (10) potřebu hovořit o smrti cítí a 2 pacienti mají tuto potřebu pouze občas. Celkem 10 pacientů si tedy přeje hovořit o smrti – 8 z nich uvedlo, že je tato jejich potřeba uspokojena, 2 pacienti momentálně spokojeni nejsou.

## 10. Diskuze

Cíle této bakalářské práce byly splněny. Cíl 1 byl splněn tím, že jsme popsali potřeby komunikace u pacientů s akutní leukémií, přičemž zvláštní pozornost jsme věnovali duchovním tématům. Ke splnění cíle 2, zaměřeného na témata komunikace, která spadají do kompetencí sestry, poskytuje analýza dat méně podkladů, než jsme očekávali. Předpokládali jsme, že se z výpovědí pacientů dozvíme, o čem by chtěli se sestrou mluvit v souvislosti s jejich nemocí. Pacienti však uvedli jen velmi omezený okruh témat, jejichž příslušnost k jednotlivým kompetencím sestry tento výzkum, vzhledem k právě probíhajícím úpravám (rozšiřování) kompetencí sester (Vyhláška č. 55/2011), řeší jen částečně. Cíl 3 byl splněn sestavením seznamu doporučení zdravotním sestrám pro komunikaci s vážně nemocnými a umírajícími pacienty.

**Hypotéza 1: Více než 60% pacientů bude považovat své potřeby komunikace na téma nemoc a smrt za neuspokojené.**

Tuto hypotézu jsme testovali na otázkách č. 6 a 16. **Hypotéza nebyla potvrzena.** Ke statistickému testování byl použit Chítest neboli Test dobré shody, kdy u otázky č. 6 vyšla hodnota  $X^2 = 5,01^{-6}$  a u otázky č. 16 vyšla hodnota  $X^2 = 5,01^{-6}$ . V obou případech je tedy hodnota  $X^2$  menší, než je hodnota hladiny statistické významnosti 0,001. Z předešlého tak vyplývá, že rozdíl mezi empirickými a teoretickými četnostmi je natolik velký, že **nepotvrzuje** výše zmíněnou hypotézu. Více podrobností o postupu výpočtu Testu dobré shody pro otázku č. 6 a č. 16 uvádí Příloha 13.

Otázka č. 6: Z celkového počtu 20 pacientů, kteří komunikují s odborníky, jich je 18 momentálně spokojeno s komunikací o dopadech (důsledcích) nemoci v jejich životě a s komunikací o tom, co je čeká. Zbývajících 2 pacienti si v tomto ohledu nejsou jisti a uvedli, že jim na komunikaci se zdravotní sestrou nevyhovuje nedostatek času zdravotní sestry a její zaneprázdněnost.

Otázka č. 16: S úrovní nynější komunikace o ohrožení života a smrti je spokojeno celkem 18 pacientů, další 2 pacienti spokojeni nejsou. Zbývajících 10 pacientů se k otázce nevyjádřilo.

Oba výše uvedené výsledky nás velice překvapily, jelikož z předchozího studia tohoto tématu vyplývaly jiné skutečnosti.

**Hypotéza č. 2: Více než 70% pacientů bude považovat právě sestru za člověka, se kterým by chtěli na téma nemoc a smrt diskutovat.**

Tuto hypotézu jsme testovali na otázkách č. 5 a 8. **Hypotéza nebyla potvrzena.** Ke statistickému testování byl použit Chítest neboli Test dobré shody, kdy u otázky č. 5 vyšla hodnota  $X^2 = 0,00033$  a u ot. č. 8 vyšla hodnota  $X^2 = 1,26^{-11}$ . V obou případech je tedy hodnota  $X^2$  menší, než je hodnota hladiny statistické významnosti 0,001. Z předešlého tak vyplývá, že rozdíl mezi empirickými a teoretickými četnostmi je natolik velký, že **nepotvrzuje** výše zmíněnou hypotézu. Více podrobností o postupu výpočtu Testu dobré shody pro otázku 5 a 8 uvádí Příloha 13.

Otázka č. 5: Z celkového počtu 30 pacientů jich o své nemoci komunikuje 28 a pouze 12 z nich komunikuje se zdravotní sestrou. Výsledky této otázky ukazují, že 10 pacientů vůbec nekomunikuje s odborníky. Když jsme se těchto pacientů v následující otázce (č. 7) zeptali, zda by to chtěli změnit a začít s odborníky komunikovat, celkem 6 z nich odpovědělo, že nikoliv. Odůvodnili to tím, že jim nynější komunikace stačí, anebo tím, že nemoc potřebují vstřebat. Ze zbývajících pacientů 2 nevěděli, zda nynější situaci chtějí měnit a ani nevěděli, o kterých tématech by se se zdravotníky mohli bavit. Další 2 pacienti uvedli, že by s odborníky chtěli na toto téma začít komunikovat o depresi.

Otázka č. 8: Analýza ukázala, že 80% všech pacientů nevidí zdravotní sestru jako výhradního komunikačního partnera. Tento výsledek ovšem neznamená, že by se tito pacienti se sestrou nechtěli bavit, pouze zdravotní sestru neuvedli jako výhradního partnera ke komunikaci o specifických tématech souvisejících s jejich nemocí a léčbou. Ze zbývajících pacientů jich 13% tato témata uvedlo. Tito pacienti by se sestrou chtěli probírat sexuální témata v souvislosti s ozařováním, nebo běžně konverzovat. Zbývajících 7% pacientů si nebylo jistých, zda jsou nějaká konkrétní témata, která by chtěli se zdravotní sestrou řešit.

Z výše uvedených výsledků (otázky č. 5 a 8) tak vyplývá, že někteří pacienti nevědí, jaké mají možnosti v oblasti komunikace a co jim právě zdravotní sestra může v komunikaci nabídnout. Poměrně malé uvědomění na straně pacientů o komunikaci se

sestrou pak může zdánlivě vypadat jako uspokojená potřeba, která se projevuje v odpovědích na otázky č. 6 a 16.

Shrnutí předešlých výsledků ukazuje, že většina pacientů (90%), kteří komunikují s odborníky, je spokojena. Na druhou stranu, 21% z celkového počtu pacientů s odborníky vůbec nekomunikuje. Celkem 60% pacientů komunikujících pouze s rodinou nechce začít komunikovat s odborníky, a dalších 20% pacientů neví, zda chtějí či nikoliv. Celkem 40% pacientů komunikuje se zdravotní sestrou o dopadech a důsledcích, které v jejich životě vznikly v souvislosti s nemocí a léčbou. Celkem 80% pacientů nemá témata, o kterých by chtěli hovořit výhradně se zdravotní sestrou.

## **11. Závěr**

Tato práce je sondou do složité problematiky komunikace sester s pacienty, trpícími vážným onemocněním akutní leukémie. Komunikace s vážně nemocnými a umírajícími pacienty je velice obtížná. Odborná literatura uvádí, že člověk dokáže kvalitně komunikovat s umírajícím pacientem jen tehdy, pokud je sám vyrovnán se svou smrtelností.

Akutní leukémie je vážné onemocnění, které vyžaduje včasnou a intenzivní léčbu, bez které by člověk zemřel během měsíců. Tato nemoc člověku změní život z minuty na minutu. Všechny jeho hodnoty, rodinný i pracovní život, všechny jeho sny. Změní se život i celé jeho rodině. A pacient si je toho dostatečně vědom a o to má léčbu ještě těžší. Touto nemocí může onemocnět každý z nás, včetně velmi mladých lidí. Léčba chemoterapií je pro pacienty velmi náročná, doprovázená řadou vedlejších příznaků. Je zdoluhavá a nikdy není jistý její výsledek. Pacienty neustále doprovází strach – z relapsu, ze smrti, z budoucnosti, z toho, co bude dál.

Teoretická část mé bakalářské práce rozpracovává pojem komunikace a její druhy, zabývá se specifiky v komunikaci u lidí pomáhajících profesí a popisuje specifika onkologického pacienta. Podrobně rozpracovává komunikaci s vážně nemocným a umírajícím pacientem, její zásady, potřeby tohoto pacienta a věnuje se komunikaci sestry a pacienta v jednotlivých fázích umírání. Popisuje také spirituální potřeby vážně nemocných a umírajících pacientů, zabývá se pojmem leukémie a tělesným a psychickým dopadem chemoterapie na pacienta. Empirická část navazuje na tuto problematiku a snaží se zmapovat pacientovy potřeby komunikace a to jak celkově, tak

v závislosti na klinických a sociodemografických datech a spiritualitě pacienta. Zabývá se také současným stavem pacientovi komunikace, jeho spokojeností s komunikací, zkoumá, se kterými osobami pacienti komunikují, a zabývá se možnými změnami, ke kterým by v této oblasti mohlo dojít.

Respondenty byli pacienti s diagnózou akutní leukémie. Vzhledem k citlivosti tématu jsme zvolili polostandardizované rozhovory s pacienty, ke kterým jsme si vytvořili záznamový arch.

Výsledky byly oproti původním předpokladům značně překvapující. Pacienti jsou s komunikací převážně spokojeni a neznají konkrétní témata, o kterých by chtěli hovořit výhradně se zdravotní sestrou. Mezi další velice zajímavá zjištění patří, že všichni pacienti, kteří mají bolesti, chtějí komunikovat a že potřeba komunikace se mění v závislosti na pořadí nebo délce hospitalizace a je odlišná u mužů a u žen. Neméně důležitým faktem je to, že pacient vidí svůj psychický stav a posuzuje náročnost své léčby odlišně, než zdravotní sestra, nebo než jak uvádí zdravotnická dokumentace. Sestra věnuje více pozornosti objektivním znakům náročnosti léčby a podhodnocuje psychické zvládání nemoci pacientem. Tento rozpor můžeme také vnímat jako lepší odbornou připravenost sestry posuzovat objektivní znaky náročnosti léčby, a menší citlivost ke správnému posuzování psychického prožívání. Výsledky výzkumu ukazují na poměrně nízké povědomí pacientů o možnostech, které jim komunikace se zdravotní sestrou nabízí. Z toho vyplývá, že i když jsou pacienti se současným stavem komunikace podle svých slov spokojeni, nemusí tomu tak ve skutečnosti být. Abychom ovšem mohli udělat tento závěr, museli bychom v podobném výzkumu pokračovat a asi i zvolit jinou metodu, např. kvalitativní.

Konverzace má z pohledu sociální psychologie, sociolingvistiky a sociologie nesmírně silný sociální význam, buduje pouta a vyjadřuje sounáležitost a podporu. Z výzkumu vyplývá, že i vážně nemocní a umírající pacienti si přejí běžnou konverzaci. Proto můžeme závěrem říci, že důraz na všeobecný rozhled sestry získává na významu.

## Doporučení pro praxi

Následující seznam uvádí doporučení pro zdravotní sestry ohledně komunikace s vážně nemocnými a umírajícími pacienty v jednotlivých bodech. Doporučení jsem sestavila na základě výsledků výzkumu. Jednotlivé body seznamu jsem se snažila řadit dle důležitosti, což ovšem neznamená, že by se údaje na posledních místech měly přehlédnout. Doporučení jsem se snažila vystihnout přehledně, stručně a jasně, aby byla co možná nejvíce použitelná v podmínkách běžné praxe (tzn., aby případného čtenáře neodradila délka textu).

1. Nejdůležitější je KOMUNIKOVAT!
2. Je nutné, abychom komunikovali se všemi pacienty trpícími bolestí, síla potřeby komunikace u pacientů stoupá se zvyšující se intenzitou bolesti
3. Každý pacient má individuální potřebu komunikace, komunikaci tedy musíme vždy přizpůsobit danému pacientovi
4. Důležitá je pro pacienta běžná konverzace, pomůžeme tak pacientovi se odreagovat
5. Vážně nemocní pacienti potřebují samozřejmě komunikovat i o tématech jako je umírání, smrt, jejich budoucnost apod.
6. Komunikací bychom měli pacientovi ulevit od jeho obav a strachu. Je důležité vědět, že průběhu a následků léčby se obávají muži i ženy, ale závislosti na rodině/státu a nezvládnutí léčby se nejvíce obávají muži a obav z relapsu, délky nemoci a smrti se obávají nejvíce ženy.
7. Musíme mít na paměti, že potřeba komunikace se u jednotlivých pacientů může měnit v průběhu hospitalizace
8. Pacienti mají zpravidla nejsilnější potřebu komunikace během první hospitalizace
9. Pacient v průběhu hospitalizace mění svůj názor na to, zda chce či nechce komunikovat a v jakém rozsahu
10. Měli bychom podporovat komunikaci rodiny s pacientem, která je pro pacienta tak důležitá
11. Při komunikaci s pacientem musíme myslet na to, že sestra většinou vidí pacientův psychický stav mnohem lépe, než sám pacient
12. Čím více vidí pacient svou léčbu náročnou, tím více chce komunikovat (ovšem pacienti vnímají svou léčbu jako více náročnou, než jak bychom se mohli domnívat ze zdravotnické dokumentace)

13. Pacientům, kteří necítí potřebu komunikovat se zdravotní sestrou, nebo kteří si nejsou jistí tématem, můžeme zkusit jednotlivá témata ke komunikaci nabídnout. Pacienti si často nejsou vědomi toho, jaké možnosti komunikace mají a co vše jim právě zdravotní sestra v rámci komunikace může nabídnout
14. Měli bychom zajistit, aby pacienti měli zodpovězeny od lékaře všechny své otázky ohledně léčby a zmírnit se tak jejich strach z nejistoty. Pacientovi se pak bude lépe komunikovat o ostatních tématech, či se lépe zapojí do běžné konverzace, která mu zase pomůže k odreagování se
15. Měli bychom být schopní pohovořit s pacientem na jakékoli téma, tak, aby nešlo o pouhou výměnu informací, nýbrž tak, aby došlo k výměně pozitivních emocí a vyjádření opory a sounáležitosti
16. Z výzkumu vyplývá, že všichni muži si přejí komunikovat a mají velmi silnou potřebu komunikace
17. Věřící pacienti mají stejné potřeby komunikace, jako pacienti nevěřící
18. Je vhodné, aby měla sestra všeobecný přehled a byla vysokoškolsky vzdělaná

## 12. Soupis bibliografických citací

1. ADAM, Z. a kol. *Hematologie – Přehled maligních hematologických onemocnění*. 2. vyd. Praha: Grada Publishing, 2008. s. 390. ISBN-13: 978-80-247-2502-4.
2. BERAN, J. *Základy komunikace s nemocným*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 1997. s. 72. ISBN 80-7184-390-3.
3. BRUDERLE, E. *Communication in Nursing*. [online]. New York: Villanova University, 2003 [cit. 17. 6. 2011].  
Dostupné z < <http://www06.homepage.villanova.edu/elizabeth.brunderle/1103/communication.htm>>
4. ELIAS, N. *O osamělosti umírajících v našich dnech*. 1. vyd. Praha: Nakladatelství Franze Kafky, 1998. s. 66. ISBN 80-85844-39-7.
5. FERANCOVÁ, K. *Současná péče o umírající*. 1. vyd. Hradec Králové: Univerzita Karlova v Praze, Lékařská fakulta v Hradci Králové, 2005. s. 60.
6. FRIEDRICHOVÁ, H. *Duchovní potřeby a hospic (Spirituelle Bedürfnisse und Hospiz)*. 1. vyd. Praha: Husitská teologická fakulta, Univerzita Karlova v Praze, Katedra psychosociálních věd a speciální etiky, 2000. s. 79.
7. HAŠKOVCOVÁ, H. *Spoutaný život. (Kapitoly z psychoonkologie)*. 1. vyd. Praha: Univerzita Karlova, 1991. s. 331.
8. HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie: Nauka o umírání a smrti*. 2. vyd. Praha: Galén, 2007. s. 244. ISBN 978-80-7262-471-3.
9. JAROŠOVÁ, D., RŮŽIČKOVÁ, R. *Umírání z pohledu sestry*. 1. vyd. Ostrava: Ostravská univerzita Ostrava, Zdravotně sociální fakulta, 2001. s. 22.
10. KELNAROVÁ, J. *Tanatologie v ošetrovatelství*. 1. vyd. Brno: Littera, 2007. s. 109. ISBN 978-80-85763-36-2.
11. KLENER, P. *Chemoterapie: minimum pro praxi*. 1. vyd. Praha: Triton, 1999. s. 114. ISBN 80-7254-028-9.
12. KRŠKOVÁ, P. *Přístup sester k umírajícím*. 1. vyd. Třebíč: Masarykova univerzita, Lékařská fakulta, 2009. s. 117.
13. KUBÍČKOVÁ, N. *Zármutek a pomoc pozůstalým*. 1. vyd. Praha: ISV, 2001. s. 267. ISBN 80-85866-82-X.



14. KÜBLER-ROSS, E. *Odpovědi na otázky o smrti a umírání: Etický manuál pro mediky, lékaře a sestry*. Praha, 1995. s. 288.
15. LACINOVÁ, A. *Umírání a smrt z pohledu náboženství: Víra jako psychologická potřeba seniorů a umírajících*. 1. vyd. Čelákovice: Vyšší odborná škola a Střední zdravotnická škola MILLS, 2010. s. 41.
16. MASARYKŮV ONKOLOGICKÝ ÚSTAV. *Psychologický Průvodce pro onkologicky nemocné*. 1. vyd. Brno: Masarykův onkologický ústav, 2001. s. 16.
17. NEZU, M. a kol. *Pomoc pacientům při zvládání rakoviny*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2004. s. 311. ISBN 80-7364-000-7.
18. O'CONNOR, M.; ARANDA, S. *Paliativní péče pro sestry všech oborů*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2005. s. 324. ISBN 80-247-1295-4.
19. PAYNE, S.; SEYMOUR, J.; INGLETON, Ch. *Palliative Care Nursing. Principles and Evidence for Practice*. 1. Vyd. Maidenhead, Berkshire: Open University Press, 2004. s. 791. ISBN 0 335 21243 3.
20. POKORNÁ, A. *Efektivní komunikační techniky v ošetrovatelství*. 2. vyd. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů v Brně, 2008. s. 100. ISBN 978-80-7013-466-5.
21. Prevence nádorů. [online]. [cit. 25. 5. 2011].  
Dostupné z <<http://www.prevencenadoru.cz/cz/informacni-centra-pro-onkologicky-nemocne-a-jejich-blizke/article.html?id=490>>
22. PROKOP, J. *Spiritualita umírajících pacientů*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, Lékařská fakulta, Ústav lékařské etiky, 2006. s. 143.
23. Sbírka zákonů č. 55/2011. *Vyhláška ze dne 1. března 2011 o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků*.
24. Sbírka zákonů č. 372/2011. *Zákon ze dne 6. listopadu 2011 o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách)*.
25. SKALA, E. *Chemoterapie nádorových onemocnění*. 1. vyd. Praha: Liga proti rakovině, 1997. s. 12.

26. SKALA, E. *Jak se vyrovnat s pokročilou nádorovou nemocí*. Praha: Liga proti rakovině Praha, 1997. s. 24. ISBN není.
27. Státní zdravotní ústav. [online]. [cit. 2. 5. 2011]. Dostupné z <[http://www.szu.cz/cekz/dokumenty/akreditace/Pravni\\_aspekty\\_inform\\_souhlasu\\_pacienta.pdf](http://www.szu.cz/cekz/dokumenty/akreditace/Pravni_aspekty_inform_souhlasu_pacienta.pdf)>
28. SUBEROVÁ, Š. *Problematika onkologického pacienta s chemoterapií*. Sestra, 2008, roč. 18, č. 2. s. 26-28.
29. ŠAFRÁNKOVÁ, A.; NEJEDLÁ, M. *Interní ošetřovatelství*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2006. s. 280. ISBN 80-247-1148-6.
30. TSCHUSCHKE, V. *Psychoonkologie: Psychologické aspekty vzniku a zvládnutí rakoviny*. 1. vyd. Praha: Portál, 2004. s. 215. ISBN 80-7178-826-0.
31. VODVÁŘKA, P. *Poznámky k bio-psycho-sociální problematice onkologie*, Ostrava: Ostravská univerzita, Zdravotně sociální fakulta, 1997. s. 169. ISBN 80-7042-314-5.
32. VODVÁŘKA, P. *Třicet dialogů o rakovině*. 1. vyd. Praha: Galén, 2001. s. 337. ISBN 80-7262-086-X.
33. VORLÍČEK, J.; ADAM, Z. a kol. *Paliativní medicína*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 1998. s. 480. ISBN 80-7169-437-1.
34. Wikipedia I. [online]. [cit. 29. 4. 2011]. Dostupné z <<http://cs.wikipedia.org/wiki/Komunikace>>
35. Wikipedia II. [online]. [cit. 30. 4. 2011]. Dostupné z <<http://cs.wikipedia.org/wiki/Informace>>
36. Wikipedia III. [online]. [cit. 29. 4. 2011]. <<http://cs.wikipedia.org/wiki/Konverzace>>
37. WILSON, J. M. *Communicating With The Dying*. S Med Ethics, 1975, roč. 1. s. 18 – 21.
38. Zdravnet [online]. [cit. 25. 5. 2011]. Dostupné z <[http://www.zdravnet.cz/spolecnosti\\_a\\_institute/pacientske\\_organizace/spolky\\_onkologicky\\_nemocnych/index.html](http://www.zdravnet.cz/spolecnosti_a_institute/pacientske_organizace/spolky_onkologicky_nemocnych/index.html)>
39. Zdravotnické noviny. [online]. [cit. 17. 6. 2011]. Dostupné z <<http://www.zdn.cz/clanek/sestra/komunikace-jako-priorita-pri-komplexni-osetovatelske-peci-o-umi-285310>>

## 13. Seznam tabulek

Tab. 1 - Věk pacientů.....	41
Tab. 2 - Existenční závislost rodiny na pacientovi .....	41
Tab. 3 - Náboženské vyznání pacientů .....	42

## 14. Seznam obrázků

Obr. 1 - Graf náročnost léčby z pohledu pacienta a zdravotnické dokumentace.....	45
Obr. 2 - Graf pacientova psychického zvládnutí nemoci z pohledu pacienta a sestry .....	46
Obr. 3 - Graf potřeby komunikace pacientů s velmi náročnou nebo náročnou léčbou (dle jejich názoru a dle zdravotnické dokumentace) .....	47
Obr. 4 - Graf potřeby komunikace pacientů, jejichž léčba je průměrná nebo bez komplikací (dle jejich názoru a dle zdravotnické dokumentace).....	48
Obr. 5 - Graf potřeby komunikace pacientů s velmi špatným a špatným psychickým stavem (dle jejich názoru a dle názoru zdravotní sestry).....	49
Obr. 6 - Graf potřeby komunikace pacientů s průměrným, dobrým a velmi dobrým psychickým stavem (dle jejich názoru a dle názoru zdravotní sestry).....	50
Obr. 7 - Graf skupin osob, se kterými pacienti nejčastěji komunikují .....	52
Obr. 8 - Graf osob, s nimiž pacienti nejčastěji komunikují .....	53
Obr. 9 - Graf potřeby komunikace pacientů .....	57
Obr. 10 - Graf potřeby komunikace pacientů v závislosti na pohlaví .....	58
Obr. 11 - Graf intenzity potřeby komunikace pacientů v závislosti na pohlaví .....	58
Obr. 12 - Graf vývoje potřeby komunikace pacientů v průběhu hospitalizace .....	60
Obr. 13 - Graf obav pacientů v souvislosti s nemocí a léčbou .....	64
Obr. 14 - Graf obav pacientů v závislosti na pohlaví .....	64
Obr. 15 - Graf obav pacientů v závislosti na věku.....	65

## 15. Seznam příloh

Příloha 1 - Obecné zásady (pravdy) komunikace .....	1
Příloha 2 - Bariéry v komunikaci.....	2
Příloha 3 - Informovaný souhlas.....	3
Příloha 4 - Rady pro efektivnější naslouchání .....	5
Příloha 5 - Techniky aktivního naslouchání .....	6
Příloha 6 - Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování .....	7
Příloha 7 - Zásady, které by měly pomoci sestře při komunikaci s umírajícím .....	9
Příloha 8 - Informační centra .....	10
Příloha 9 - Záznamový arch.....	11
Příloha 10 - Statistické charakteristiky věku pacientů.....	17
Příloha 11 - Potřeba komunikace pacientů v závislosti na náročnosti léčby .....	18
Příloha 12 - Potřeba komunikace pacientů v závislosti na jejich psychickém stavu .....	19
Příloha 13 - Statistické vyhodnocení hypotéz.....	20

#### **Příloha 1 - Obecné zásady (pravdy) komunikace**

- Je pravda, že všude tam, kde lidé spolu přicházejí do styku, si něco sdělují. I tehdy, když se míjejí a ani na sebe nepohlédnou, si tím něco říkají, jde o tzv. Komunikaci neintencionální
- Je pravda, že mimoslovní komunikace tvoří podstatu našeho sociálního sdělování
- Je pravda, že rozhodující je, co děláme a jak se chováme
- Je pravda, že způsob, jakým sdělujeme, dotváří sdělované
- Je pravda, že umění naslouchat je cennější. Ten, kdo nemá co cenného říci, to nezakryje ani sebedokonalejším projevem
- Je pravda, že dříve, než někdo něco řekne, má již naslouchající určitou představu, co asi mluvčí řekne, tím je předávaná informace ovlivněna, často neslyšíme to, co se říká, ale slyšíme to, co slyšet chceme a neslyšíme to, co slyšet nechceme
- Je pravda, že vyslovená věta jen přibližně vystihuje to, co máme na mysli
- Je pravda, že slovem se můžeme naslouchajícího dotknout, můžeme jej ranit, ale můžeme jej také potěšit, povzbudit, pomoci mu postavit se na nohy
- Je pravda, že každá naše sdělená informace obsahuje i složku postojovou a emoční vzhledem k osobě, se kterou komunikujeme

Dle Pokorné, 2008

## **Příloha 2 - Bariéry v komunikaci**

<b>Interní bariéry</b> Vyplývají ze schopností jedince, jeho prožívání a zdravotního stavu	<b>Externí bariéry</b> Jsou dány zevním prostředím, jeho uspořádáním atd.
Obava z neúspěchu Negativní emoce (strach a zlost) Bariéry postoje Nepřipravenost Nemoc, fyzické nepohodlí	Vyrušení další osobou Hluk, šum Vizuální rozptylování Neschopnost naslouchání Komunikační zahlcení

Dle Pokorné, 2008

### **Příloha 3 - Informovaný souhlas**

#### **INFORMOVANÝ SOUHLAS**

#### **Poskytování zdravotních služeb se souhlasem**

##### **§ 34**

(1) Souhlas s poskytnutím zdravotních služeb (dále jen „souhlas“) se pokládá za

- a) svobodný, je-li dán bez jakéhokoliv nátlaku,
- b) informovaný, je-li pacientovi před vyslovením souhlasu podána informace podle § 31; souhlas se pokládá za informovaný také v případě, že se pacient podle § 32 odst. 1 podání informace vzdal.

(2) Písemná forma souhlasu se vyžaduje, pokud tak stanoví jiný právní předpis<sup>21)</sup> nebo pokud tak s ohledem na charakter poskytovaných zdravotních služeb určí poskytovatel. Souhlas s hospitalizací musí být vždy v písemné formě. Na vyžádání je pacientovi poskytnuta kopie písemné formy souhlasu.

(3) Pokud u plánované péče po podání informace o zdravotním stavu uplynula doba delší než 30 dnů, musí být tato informace podána opakovaně a pacient musí svůj souhlas podle odstavce 1 potvrdit.

(4) Pacientovi, kterému byla podána informace o zdravotním stavu nebo se podání informace podle § 32 odst. 1 vzdal a který odmítá vyslovit souhlas s poskytnutím zdravotních služeb, nejde-li o případ, kdy lze zdravotní služby poskytnout bez souhlasu, je opakovaně podána informace o jeho zdravotním stavu v rozsahu a způsobem, ze kterého je zřejmé, že neposkytnutí zdravotních služeb může vážně poškodit jeho zdraví nebo ohrozit život. Jestliže pacient i nadále odmítá vyslovit souhlas, učiní o tom písemné prohlášení (revers).

(5) Pacient může svůj souhlas s poskytnutím zdravotních služeb odvolat. Odvolání souhlasu není účinné, pokud již bylo započato provádění zdravotního výkonu, jehož přerušování může způsobit vážné poškození zdraví nebo ohrožení života pacienta.

(6) Písemný souhlas, písemné odvolání souhlasu, popřípadě záznam o odvolání tohoto souhlasu, pokud pacient souhlas odvolal bez písemného vyjádření, písemné prohlášení o nesouhlasu s poskytnutím zdravotních služeb, popřípadě záznam o tomto nesouhlasu, pokud pacient odmítá učinit písemné prohlášení, je součástí zdravotnické dokumentace vedené o pacientovi; podepíše je pacient a zdravotnický pracovník. Odmítá-li pacient

záznam podle věty první podepsat, zdravotnický pracovník tuto skutečnost do záznamu doplní; záznam podepíše zdravotnický pracovník a svědek.

(7) Jestliže zdravotní stav pacienta nedovoluje vyjádření souhlasu, odvolání souhlasu nebo vyslovení nesouhlasu s poskytnutím zdravotních služeb požadovaným způsobem, zdravotnický pracovník zaznamená nepochybný projev vůle pacienta do zdravotnické dokumentace o něm vedené, uvede způsob, jakým pacient svou vůli projevil, a zdravotní důvody bránící pacientovi ve vyjádření požadovaným způsobem; záznam podepíše zdravotnický pracovník a svědek.

(8) Jestliže pacient nemůže s ohledem na svůj zdravotní stav vyslovit souhlas s poskytováním zdravotních služeb, a nejde-li o zdravotní služby, které lze poskytnout bez souhlasu, vyžaduje se souhlas osoby určené pacientem podle § 33 odst. 1, není-li takové osoby nebo není-li dosažitelná, manžela nebo registrovaného partnera, není-li takové osoby nebo není-li dosažitelná, vyžaduje se souhlas rodiče, není-li takové osoby nebo není-li dosažitelná, vyžaduje se souhlas jiné osoby blízké způsobilé k právním úkonům, pokud je známa.

Zdroj: Sbírka zákonů č. 372/2011, ZÁKON ze dne 6. listopadu 2011 o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách)



#### **Příloha 4 - Rady pro efektivnější naslouchání**

- ‘Prakticky‘ nasloucháme – zcela se soustředíme, zajistíme klidné a vhodné místo
- Zapomeneme na své problémy a plně se koncentrujeme
- Nasloucháme myšlenkám, ‘čteme mezi řádky‘
- V průběhu naslouchání si děláme poznámky, ale jen za podmínky, že to nezhoršuje naši koncentraci
- Klademe otázky a parafrázujeme
- Omezíme svůj mluvený projev, pacienta povzbudíme spíše poznámkou ‘aha, rozumím, ano...‘
- Pacienta zbytečně nepřerušujeme (pouze v případě nepochopení, nebo potřeby dovysvětlení)
- Snažíme se myslet stejně jako mluvčí, předem se na to připravíme
- Vždy reagujeme na myšlenky, ne na osobu
- Nasloucháme všemi smysly, nasloucháme tónu
- Snažíme se zachovat určitou míru objektivitu, abychom se na problém mohli podívat s odstupem
- Dobrý, aktivní posluchač si pamatuje více, než jen to, co slyší

Dle Pokorné, 2008

**Příloha 5 - Techniky aktivního naslouchání**

TECHNIKA	PŘÍKLADY DOTAZŮ	CÍL
Povzbuzení	Co mi o tom ještě můžete říci... Řekněte mi o tom více... Jak to vidíte vy...	Vyjádření zájmu o osobu a předmět hovoru. Podnícení druhého k hovoru Nejčastěji povzbuzení otevřenými otázkami.
Objasnění	Kdy se to stalo... Jak často se to stává... Koho se to týká... Co si o tom myslíte vy...	Pomoc objasnit, o čem je řeč. Získávání informací. Hledání nových souvislostí. Kladení otevřených otázek
Zrcadlení	Vidím, že vás to velmi trápí... Je vám to líto... Vidím, že vás to rozčílilo...	Vyjádření pochopení pocitů druhé osoby. Prokázání porozumění Pojmenování pocitu přináší obvykle úlevu
Parafrázování	Jestli tomu dobře rozumím, tak vy říkáte... Rád bych zopakoval vaše slova...	Ukázání druhému, že mu nasloucháme a rozumíme. Ověření si, zda jeho slova správně chápeme
Shrnutí	Pojďme shrnout, co jsme do této chvíle probrali...	Zopakování důležité myšlenky, faktů a pocitů klidným hlasem
Ocenění	Jsem ráda, že jste mi to řekla Těší mě, že...	Ocenění všeho, co ocenit lze (aktivní účast na jednání, ochota řešit problém, pozitivní přístup...).

Dle Pokorné, 2008

**SDĚLENÍ DIAGNÓZY PACIENTOVI**

**Informace o zdravotním stavu pacienta a o navržených zdravotních službách**

**§ 31**

(1) Poskytovatel je povinen

a) zajistit, aby byl pacient srozumitelným způsobem v dostatečném rozsahu informován o svém zdravotním stavu a o navrženém individuálním léčebném postupu a všech jeho změnách (dále jen „informace o zdravotním stavu“),

b) umožnit pacientovi nebo osobě určené pacientem klást doplňující otázky vztahující se k jeho zdravotnímu stavu a navrhovaným zdravotním službám, které musí být srozumitelně zodpovězeny.

(2) Informace o zdravotním stavu podle odstavce 1 obsahuje údaje o

a) příčině a původu nemoci, jsou-li známy, jejím stadiu a předpokládaném vývoji,

b) účelu, povaze, předpokládaném přínosu, možných důsledcích a rizicích navrhovaných zdravotních služeb, včetně jednotlivých zdravotních výkonů,

c) jiných možnostech poskytnutí zdravotních služeb, jejich vhodnosti, přínosech a rizicích pro pacienta,

d) další potřebné léčbě,

e) omezeních a doporučeních ve způsobu života s ohledem na zdravotní stav a

f) možnosti

1. vzdát se podání informace o zdravotním stavu

podle § 32 a

2. určit osoby podle § 32 a 33 nebo vyslovit zákaz o podávání informací o zdravotním stavu podle

§ 33.

Informace o zdravotním stavu je pacientovi sdělena při přijetí do péče a dále vždy, je-li to s ohledem na poskytované zdravotní služby nebo zdravotní stav pacienta účelné.

(3) Informaci o zdravotním stavu podává ošetřující zdravotnický pracovník způsobilý k poskytování zdravotních služeb, kterých se podání informace týká; ošetřující zdravotnický pracovník provede do zdravotnické dokumentace záznam o tom, že byla informace podána.

(4) Informace o zdravotním stavu se nepodá pacientovi, který v důsledku svého zdravotního stavu není schopen poskytované informace vůbec vnímat.

Zdroj: Sbírka zákonů č. 372/2011, **ZÁKON** ze dne 6. listopadu 2011 o **zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách)**

#### **Příloha 7 - Zásady, které by měly pomoci sestře při komunikaci s umírajícím**

- Respektovat právo pacienta na pravdivé informace
- Informace o zdravotním stavu pacientovi podává lékař
- Pacientovi vždy ponecháváme naději na zlepšení nebo pozastavení choroby
- Nikdy se nesmí určovat čas, který nemocnému zbývá do konce života
- Pečlivě volit slova, lepší je vyhýbat se výrazům, které by mohli asociovat smrt
- Dát možnost umírajícímu hovořit o svých pocitech
- Naslouchat umírajícímu a rodině
- Respektovat právo umírajícího nemít bolest, dávat mu jistotu, že nebude trpět bolestí
- Při komunikaci s umírajícím nezapomínat na rodinu a hovořit i s ní
- Používat i nonverbální komunikaci - haptiku
- Umožnit umírajícímu hovořit o svých potřebách a zajistit podle možností jejich splnění
- Rozhovoru s nemocným věnovat čas, čas věnovat i jeho nejbližším
- Komunikovat s rodinou i po úmrtí, přiznat čas na truchlení

Dle Kelnarové, 2007

## **Příloha 8 - Informační centra**

### **Zdroje informací pro onkologicky nemocné a jejich blízké**

#### **ČESKÁ BEZPLATNÁ INFORMAČNÍ LINKA O NÁDOROVÉM ONEMOCNĚNÍ**

[www.mou.cz](http://www.mou.cz), tel: 800 222 322

#### **ČESKÁ ONKOLOGICKÁ SPOLEČNOST**

[www.linkos.cz/pacienti](http://www.linkos.cz/pacienti)

#### **ARCUS - ONKO CENTRUM**

ARCUS - ONKO CENTRUM je profesionální patientské sdružení s celorepublikovou působností, založené v roce 1993. Pomáhá onkologickým pacientům a jejich rodinám zvládnout těžké okamžiky a nabízí pomocnou ruku.

[www.arcus-oc.org](http://www.arcus-oc.org)

#### **Liga proti rakovině Praha**

Liga proti rakovině Praha je občanské sdružení založené v roce 1990.

[www.lpr.cz](http://www.lpr.cz)

#### **Liga proti rakovině Brno**

Liga proti rakovině Brno je samostatným právním subjektem, dobrovolným občanským sdružením, jehož cílem je snižování počtu onkologických onemocnění v naší populaci a včasný záchyt nádorového onemocnění. Program vychází z cílů Evropské asociace lig proti rakovině

[www.onko.cz](http://www.onko.cz)

#### **Kapka 97, o.s.**

Pacientská organizace sdružující lidi s onkologickou diagnózou, jejich rodinu a přátele.

[www.kapka97.cz](http://www.kapka97.cz)

#### **AMA - sdružení onkologických pacientů**

Cílem společnosti AMA je podpora pro onkologické pacienty, jejich rodinné příslušníky a přátele.

[www.ama.sop.zde.cz](http://www.ama.sop.zde.cz)

#### **OSUDY.CZ - onkologický informační portál**

OSUDY.CZ je onkologický informační portál, který byl poprvé zveřejněn v srpnu roku 2005. O necelý rok později v květnu roku 2006 pak bylo založeno Občanské sdružení se stejnojmenným názvem.

[www.osudy.cz](http://www.osudy.cz)

Zdroj: Prevence nádorů (2011) a Zdravnet (2011)

## Příloha 9 - Záznamový arch

*Dobrý den,  
jmenuji se Šárka Hájková. Studuji třetí a závěrečný ročník bakalářského oboru ošetrovatelství.  
Ráda bych Vás touto cestou požádala o spolupráci na výzkumu pro mou bakalářskou práci,  
zaměřené na komunikaci zdravotnického personálu a pacienta. Svou práci bych ráda přispěla  
k vylepšení nynější situace v této oblasti, a proto jsou pro mě Vaše odpovědi velmi cenné.  
Tento záznamový arch je anonymní a slouží pouze pro účely zmíněné bakalářské práce.  
Děkuji Vám za Váš čas a spolupráci*

---

### I. SOCIODEMOGRAFICKÁ DATA (OD PACIENTA)

#### Pohlaví

- a) Žena
- b) Muž

Věk .....

Počet dětí .....

Počet nezletilých dětí .....

Zájmy, koníčky

.....  
.....

**Víra** (vyznání, jako osobní pocit, ne nutně  
příslušnost k církvi nebo křesť. apod.)

- a) Katolická
- b) Protestantská apod.
- c) Pravoslavná
- d) Křesťanská
- e) Islám
- f) Židovství
- g) Buddhismus
- h) Neurčitá
- i) Ateista

#### Obor zaměstnání

- a) Soukromý podnikatel
- b) Státní zam. fyzicky pracující
- c) Státní zaměstnanec
- d) Zdravotník

#### Vzdělání

- a) Základní
- b) Vyučen
- c) Středoškolské
- d) Vysokoškolské
- e) Doktorské

#### Obor vzdělání

- a) Humanitní
- b) technický
- c) Přírodovědný
- d) Všeobecný
- e) Zdravotnictví

#### Rodinný stav

- a) Svobodný/á
- b) Vdaná/ženatý
- c) Rozvedený/á
- d) Vdovec/a

### Je na Vás existenčně někdo závislý?

Cílem otázky je zjistit, zda je na pacientovi někdo finančně, sociálně či psychicky závislý, zda má na pacienta někdo z okolí vytvořené silné pouto, zda se např. pacient v období před nemocí o někoho staral

- a) Ne
- b) Ano

**Prosím, uveďte, kdo (možno zvolit více  
možností)**

- a) Manželka/manžel
- b) Děti
- c) Rodiče
- d) Další rodinní příslušníci
- e) Ostatní (prosím upřesněte)

.....

### O jakou závislost se jedná?

- a) finanční
- b) sociální (např. péče o rodiče)
- c) psychickou (silné psychické pouto)

## II KLINICKÁ DATA

### II(I) KLINICKÁ DATA (OD PACIENTA)

#### Náročnost léčby/léčeb (subjektivní pocit pacienta)

- a) Průběh léčby bez komplikací
- b) Průměrná
- c) Náročná
- d) Velmi náročná

Pořadí hospitalizace .....

#### Prodělal pacient relaps?

Ne

Ano (kolik? .....)

#### Psychické zvládnutí předchozí/nynější hospitalizace (subjektivní pocit pacienta)

- a) Velmi dobře
- b) Dobře
- c) Průměrně
- d) Špatně
- e) Velmi špatně

### II(II) KLINICKÁ DATA (ZE ZDRAVOTNICKÉ DOKUMENTACE, HODNOCENÍ SESTRY)

#### Fáze léčby, v níž se pacient momentálně nachází

- a) Indukce
- b) Konsolidace
- c) Záchranná léčba
- d) Příprava před transplantací
- e) Režim po transplantaci
- f) Udržovací léčba
- g) Substituční léčba
- h) Paliativní léčba

#### Plánuje se u pacienta transplantace?

Ano

Ne

#### Náročnost léčby/léčeb (ze zdravotnické dokumentace)

- a) Průběh léčby bez komplikací
- b) Náročná (komplikace na LO)
- c) Velmi náročná (hospitalizace na JIP, ARO)

#### Má pacient bolest?

Ne

Ano (škála bolesti 1 – 10)

#### Psychické zvládnutí předchozí/nynější hospitalizace (z pohledu sestry)

- a) velmi dobře
- b) dobře
- c) průměrně
- d) špatně,
- e) velmi špatně

#### Komplikace v současné době? (např. zánět)

Ne

Ano (jaké?) .....

Délka nynější hospitalizace (dny) .....

Délka předchozí hospitalizace (dny)

.....

#### Je pacient před/po nějakém vyšetření?

Ano

Ne

Od kdy se pacient léčí (dny) .....

#### Prodělal pacient transplantaci?

Ne

Ano (kolik je to dní?) .....



### III. KOMUNIKAČNÍ POTŘEBY PACIENTA

**1. Cítíte potřebu mluvit o dopadech (důsledcích) ve Vašem životě, které vznikly z důvodu Vaší nemoci? Cítíte potřebu mluvit o tom, co Vás čeká?**

- a) Rozhodně ano    b) Spíše ano    c) Někdy ano někdy    d) Spíše ne    e) Rozhodně ne  
ne

**2. Jak silná tato potřeba je?**

- a) Hodně silná    b) Střední nebo střídavá    c) Hodně slabá

**3. Změnila se tato potřeba komunikace během hospitalizace?**

- a) Rozhodně ano    b) Spíše ano    c) Nevím, nejsem si jistý(á)    d) Spíše ne    e) Rozhodně ne

**4. Jaká byla vaše potřeba komunikace během první hospitalizace (po zjištění dg. akutní leukémie)?**

- a) Hodně silná    b) Silná    c) Střední nebo střídavá    d) Slabá    e) Hodně slabá

**5. Mluvíte v současné době s někým o dopadech (důsledcích) ve Vašem životě, které vznikly z důvodu Vaší nemoci? Mluvíte s někým o tom co Vás čeká?**

- a) Ne    b) Ano  
Prosím, uveďte, kdo (možno zvolit více možností)
- |                               |                               |
|-------------------------------|-------------------------------|
| a) Manžel/ka, partner/ka      | k) Zdravotní sestra           |
| b) Děti                       | l) Lékař                      |
| c) Rodiče                     | m) Ošetřovatel                |
| d) Přátelé                    | n) Sanitář                    |
| e) Spolupracovníci            | o) Kaplanka                   |
| f) Internetové diskuse        | p) Sociální poradce           |
| g) Další rodinní příslušníci  | q) Duchovní                   |
| h) Praktický lékař            | r) Spolupacienti              |
| i) Duchovní                   | s) Ostatní (prosím upřesněte) |
| j) Ostatní (prosím upřesněte) |                               |

Nyní oddělíme rodinu (celý levý sloupec) a zaměříme se na **komunikaci s odborníky na našem oddělení**

*Varianta otázky pro ty, kteří komunikují s odborníky.*

**6) Jste momentálně spokojený/á s komunikací o dopadech (důsledcích) ve Vašem životě, které vznikly z důvodu Vaší nemoci? Jste momentálně spokojený/á s komunikací o tom, co Vás čeká?**

- a) Rozhodně ano    b) Spíše ano    c) Nevím, nejsem si jistý(á)    d) Spíše ne    e) Rozhodně ne

**Pokud ne**, co Vám nevyhovuje, co se Vám nelíbí?

- a) Vytíženost personálu  
b) Myslím si, že pro řešení takovéto problematiky by bylo potřeba mnohem více času

**Pokud ano**, uveďte prosím důvod

- a) Ochota a vstřícnost personálu  
b) Upřímnost personálu  
c) Dostanu odpovědi na všechny své otázky  
d) Komunikace se řídí podle mých potřeb  
e) Nevím

*Varianta otázky pro ty, kteří komunikují jen s rodinou a ne s odborníky*

**7. Chtěl/a byste o dopadech a důsledcích v souvislosti s Vaší nemocí mluvit s odborníky na našem oddělení?**

- |  |                               |          |
|--|-------------------------------|----------|
| a) Ne  | b) Ano                        | c) Nevím |
| Pokud ne, proč?                                    | Pokud ano - s kým?            |          |
| a) S nemocí se musím vyrovnat sám                  | a) Zdravotní sestra           |          |
| b) Komunikace s rodinou mi vyhovuje a stačí mi     | b) Lékař                      |          |
| c) V tuto chvíli potřebuji svou dg teprve vstřebat | c) Ošetřovatel                |          |
| d) Nemám potřebu o tom mluvit s nikým              | d) Sanitář                    |          |
|  | e) Psycholog                  |          |
|  | f) Sociální poradce           |          |
|  | g) Duchovní                   |          |
|  | h) Ostatní (prosím upřesněte) |          |

.....

Pokud ano, na jaké téma? Čeho by se měl rozhovor týkat? Např. smrt, pohřeb, důchod, pozůstalost, bolest, strach, dluh, vina, důvod

**8. Jsou témata, o kterých byste chtěl/a mluvit pouze se zdravotní sestrou?**

- |       |        |  |
|-------|--------|--|
| a) Ne | b) Ano | c) nevím, zatím jsem o tom nepřemýšlel |
|-------|--------|--|

**Prosím, uveďte konkrétní témata, o kterých by jste chtěl/a se zdravotní sestrou mluvit (možno zvolit více možností)**

(Nejedná se zde o řešení další léčby a jiných věcí týkajících se zdravotního stavu, které pac. může řešit s ošetřujícím lékařem)  
Jedná se např. o péče – bolest, strach, o pozůstalosti, dědictví, vyřizování důchodů, sociálních dávek, o tom co bude dál.

**Pokud ano, proč?**

- a) Specifický vztah k sestře
- b) Cítím ze sestry empatii, starostlivost, zájem o můj stav
- c) Odbornost sestry
- d) Sestra je nejčastěji nablízku
- e) Jiný důvod

#### IV. MOŽNÁ TÉMATA KOMUNIKACE

##### 9. Pociťujete nejistotu či strach v souvislosti s Vaší nemocí?

- a) Rozhodně ano    b) Spíše ano    c) Někdy ano, někdy ne    d) Spíše ne    e) Rozhodně ne

##### 10. Z čeho máte největší obavy v souvislosti s nemocí a léčbou?

- |  |   |
|--|---|
| a) Samotného průběhu nemoci                | j) Z dlouhé léčby                               |
| b) Výsledku léčby                          | k) Aby se sehnal dárce                          |
| c) Účinnosti terapie                       | l) Ze závislosti na druhých (z nesoběstačnosti) |
| d) Relapsu                                 | m) Ze závislosti na státu                       |
| e) Transplantace                           | n) Z nutnosti spolehnout se na druhé            |
| f) Chemoterapie a jejích vedlejších účinků | o) Nevím  |
| g) Z délky hospitalizace                   | p) Ze smrti                                     |
| h) Bolesti                                 | q) Nedefinovatelný strach                       |
| i) Agresivity léčby                        |   |

##### 11. S kým komunikujete o vážné nemoci, o ohrožení života?

- a) Rodina  
b) Přátelé  
c) Lékař  
d) Zdravotní sestra  
e) Kaplanka  
f) Nekomunikuji s nikým

##### 12. Co Vám pomáhá? (Např. rodina, přátelé, lidé a vztahy obecně, víra, umění, minulost, svědomí, věk, léky (antidepresiva apod.), naděje

- |                            |                                   |
|----------------------------|-----------------------------------|
| a) Rodina                  | g) Čas                            |
| b) Přátelé                 | h) Víra                           |
| c) Návštěvy                | i) Změna myšlenky, odreagování se |
| d) Zájem ze strany druhých | j) Svěření se                     |
| e) Komunikace              | k) Antidepresiva                  |
| f) Dostatek informací      |                                   |

##### 13. Jste věřící? (Podle svého názoru)

- a) Rozhodně ano    b) Spíše ano    c) Nevím, nejsem si jistý(á)    d) spíše ne    e) Rozhodně ne

*Jak to děláte s vírou – chodíte do kostela? Byl jste pokřtěn, jste členem nějaké církve? Scházíte se ve sboru? Modlíte se? Modlíte se sám? Máte nějaký svůj způsob modlení? Chodíte ke zpovědi?*

- a) Mám svůj způsob víry  
b) Nechci se o tomto tématu dále bavit  
c) Modlím se  
d) Rozmlouvám, smlouvám  
e) Chodím do kostela

**14. Změnil se Váš postoj k víře během nemoci?**

- a) Rozhodně ano    b) Spíše ano    c) Nevím, nejsem si jistý(á)    d) spíše ne    e) Rozhodně ne  
ano

**15. Cítíte potřebu o smrti komunikovat?**

- a) Rozhodně ano    b) Spíše ano    c) Někdy ano někdy ne    d) Spíše ne    e) Rozhodně ne

**16. Je tato Vaše potřeba uspokojena?**

- a) Rozhodně ano    b) Spíše ano    c) Někdy ano, někdy ne    d) Spíše ne    e) Rozhodně ne

**17. Jaká je Vaše představa toho, aby jste byl/a spokojený/á? Aby se vaše potřeba uspokojila?**

- a) Nemám představu  
b) Jiné

#### **Příloha 10 - Statistické charakteristiky věku pacientů**

Výpočet jsme prakticky provedli v programu MS Excel, za použití přesných hodnot věku všech 30 pacientů.

Pacienti, účastníci se výzkumu, byli ve věku 31, 33, 34, 34, 35, 36, 37, 38, 40, 40, 40, 40, 42, 44, 47, 47, 48, 50, 50, 52, 53, 54, 55, 55, 57, 58, 61, 63, 77 a 79 let.

Aritmetický průměr těchto hodnot je roven součtu těchto hodnot (1430) dělenému počtem hodnot (30). Aritmetický průměr věku pacientů je tedy 47,7.

Střední chyba průměru, spočítaná pomocí programu MS Excel, je rovna 2,2.

**Příloha 11 - Potřeba komunikace pacientů v závislosti na náročnosti léčby**

Potřeba komunikace	Náročnost léčby (dle pacientů)				Náročnost léčby (dle zdravotnické dokumentace)			
	Velmi náročná a náročná		Průměrná a bez komplikací		Velmi náročná a náročná		Průměrná a bez komplikací	
	Počet pacientů	%	Počet pacientů	%	Počet pacientů	%	Počet pacientů	%
Ano	8	80	6	30	12	55	2	25
Někdy	2	20	8	40	8	36	2	25
Ne	0	0	6	30	2	9	4	50
Dohromady	10	100	20	100	22	100	8	100

Tabulka s absolutními a procentními údaji o počtu pacientů, náročnosti jejich léčby (charakterizované zdravotnickou dokumentací a samotnými pacienty) ve vztahu k jejich potřebě komunikace.

**Příloha 12 - Potřeba komunikace pacientů v závislosti na jejich psychickém stavu**

Potřeba komunikace	Psychický stav (dle pacientů)				Psychický stav (dle zdravotnické dokumentace)			
	Velmi špatný a špatný		Průměrný, dobrý a velmi dobrý		Velmi špatný a špatný		Průměrný, dobrý a velmi dobrý	
	Počet pacientů	%	Počet pacientů	%	Počet pacientů	%	Počet pacientů	%
Ano	10	50	4	40	6	60	8	40
Někdy	6	30	4	40	0	0	10	50
Ne	4	20	2	20	4	40	2	10
Dohromady	20	100	10	100	10	100	20	100

Tabulka s absolutními a procentními údaji o počtu pacientů, jejich psychickém stavu (charakterizovaném zdravotní sestrou a samotnými pacienty) ve vztahu k jejich potřebě komunikace.

### Příloha 13 - Statistické vyhodnocení hypotéz

Pro statistické zhodnocení našich hypotéz jsme použili Test dobré shody. Při výpočtu Testu dobré shody jsme použili následující vzorec.

$$\chi^2 = \sum_{i=1}^n \frac{(e-t)^2}{t}$$

$X_i$  = naměřené (zjištěné) hodnoty

$E_i$  = očekávané hodnoty

$N$  = počet stupňů volnosti,  $N = n - 1$

$n$  = počet sčítanců (počet fenotypových/genotypových tříd)

Výpočet jsme prakticky provedli v programu MS Excel, za použití následujících tabulek četností.

**Hypotéza 1; Více než 60% pacientů bude považovat své potřeby komunikace na téma nemoc a smrt za neuspokojené**

Tabulka četností, statistická analýza výsledků otázky č. 6				
Hypotéza 1	Naše hypotéza v %	Empirické četnosti v %	Empirické absolutní četnosti	Teoretické četnosti
Bude považovat za neuspokojené	60	10	2	12
Nebude považovat za neuspokojené	40	90	18	8
Chitest	5,01033E-06			

Tabulka četností, statistická analýza výsledků otázky č. 16				
Hypotéza 1	Naše hypotéza v %	Empirické četnosti v %	Empirické absolutní četnosti	Teoretické četnosti
Bude považovat za neuspokojené	60	10	2	12
Nebude považovat za neuspokojené	40	90	18	8
Chitest	5,01033E-06			



**Hypotéza 2; Více než 70% pacientů bude považovat právě sestru za člověka, se kterým by chtěli na téma nemoc a smrt diskutovat**

Tabulka četností, statistická analýza výsledků otázky č. 5				
Hypotéza 2	Naše hypotéza v %	Empirické četnosti v %	Empirické absolutní četnosti	Teoretické četnosti
Povazuji sestru	70	40	12	21
Nepovazuji sestru	30	60	18	9
Chitest	0,000336			

Tabulka četností, statistická analýza výsledků otázky č. 8				
Hypotéza 2	Naše hypotéza v %	Empirické četnosti v %	Empirické absolutní četnosti	Teoretické četnosti
Povazuji sestru	70	14	4	21
Nepovazuji sestru	30	86	26	9
Chitest	1,26E-11			